

# **L'approche de l'intimité et de la sexualité dans l'accompagnement des partenaires de personnes dont l'image corporelle est modifiée**

## **Travail de Bachelor**

**DEMOURES Laura**

**08580250**

**DUMONT-DAYOT Julie**

**08580235**

**HOROWITZ Noémie**

**08580144**

Directrice de mémoire : TERRANEO Fabienne, enseignante HES, Haute Ecole de Santé de Genève

Membre du jury externe : JONNIAUX Sandrine, infirmière spécialiste clinique en soin de réadaptation, Hôpitaux Universitaires de Genève

**Genève, août 2012**

## **Déclaration**

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 4 juillet 2012.

Laura Demoures

Noémie Horowitz

Julie Dumont-Dayot

## **Résumé**

En vue de l'élaboration de notre travail de Bachelor, nous avons souhaité traiter sur le vécu des partenaires de personnes dont l'image corporelle est perturbée et sur l'abord de l'intimité et de la sexualité par les infirmières avec ces derniers. Nous désirions connaître les besoins des partenaires et la façon adéquate de les accompagner et de les soutenir.

Ainsi, nous avons interrogé quatre partenaires de patients atteints dans leur image corporelle suite à un cancer, après avoir effectué une revue de la littérature sur le sujet et deux entretiens exploratoires.

Dans l'ensemble, les résultats du cadre de référence convergeaient avec ceux de la phase empirique, et démontraient qu'il existait un réel besoin d'aide et d'accompagnement, que l'intégration du conjoint dans la prise en soin infirmière était bénéfique à l'adaptation du couple confronté à la maladie, et que l'abord de la sexualité faisait partie du rôle infirmier mais nécessite des compétences spécifiques.

Cette recherche a permis de mettre en évidence des interventions infirmières en lien avec l'accompagnement de couple dont l'un des membres a une image corporelle modifiée. Cependant, il serait intéressant d'élargir cette étude à d'autres pathologies que le cancer, touchant ou non l'image corporelle.

## **Mots clés**

Partenaire, intimité, sexualité, image corporelle, image corporelle perturbée, approche systémique

## **Key words**

Partner, intimacy, sexuality, body image, altered body image, systemic approach

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier tout particulièrement notre directrice de mémoire, Mme Fabienne Terraneo, pour son soutien, ses encouragements, sa disponibilité et surtout sa bonne humeur !

Nous adressons nos sincères remerciements à notre jury, Mme Sandrine Jonniaux, pour son intérêt porté à notre travail et sa participation à son évaluation.

Nous remercions chaleureusement les deux infirmières nous ayant aidé à trouver des participants pour nos entretiens ainsi que les quatre couples qui nous ont consacré du temps et qui ont accepté de se confier.

Nous sommes très reconnaissantes pour la disponibilité et les précieux témoignages des professionnels ayant participé à notre recherche : Mme Sonia Beyeler, Mme Laurence Morel et M. Laurent Chabal.

Nous remercions également Irène, pour ses nombreux conseils et relectures.

Enfin, nous remercions les informaticiens et documentalistes de l'école ainsi que nos proches, pour leur soutien.

## **Table des matières**

<b>1. Introduction.....</b>	<b>8</b>
<b>2. Motivations .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1 Motivations professionnelles .....</b>	<b>10</b>
<b>2.2 Motivations personnelles .....</b>	<b>12</b>
<b>3. Méthodologie.....</b>	<b>14</b>
<b>3.1 Démarche générale .....</b>	<b>14</b>
<b>3.2 Choix de l'outil .....</b>	<b>15</b>
<b>3.3 Grille d'entretien .....</b>	<b>15</b>
<b>3.4 Choix de la population .....</b>	<b>16</b>
<b>3.5 Déroulement des entretiens .....</b>	<b>17</b>
<b>3.6 Analyse des données .....</b>	<b>18</b>
<b>4. Cadre théorique .....</b>	<b>19</b>
<b>4.1 Sexualité et intimité dans les soins .....</b>	<b>21</b>
4.1.1 La place de la sexualité dans la société occidentale .....	21
4.1.2 L'infirmière et la sexualité .....	22
4.1.3 Aborder la sexualité/intimité avec le patient et son partenaire .....	24
• Légitimité de l'abord de la sexualité dans les soins .....	24
• Compétences infirmières et abord de la sexualité .....	28
4.1.4 Programmes d'interventions .....	31
□ Programme PLISSIT .....	32
□ Programme BETTER .....	33

<b>4.2 Approche systémique .....</b>	<b>34</b>
4.2.1 L'approche systémique .....	34
4.2.2 Rôle et impact du soutien conjugal .....	37
4.2.3 Dynamique du couple .....	39
4.2.4 L'intégration du partenaire dans la prise en soin .....	42
<b>4.3 Image corporelle .....</b>	<b>46</b>
4.3.1 Image corporelle normale .....	46
4.3.2 Image corporelle perturbée .....	47
4.3.3 Image corporelle modifiée et sexualité .....	48
4.3.4 Image corporelle perturbée et prise en soins .....	51
<b>5. Analyse des entretiens et confrontation au cadre théorique .....</b>	<b>54</b>
<b>5.1 Stratégies d'adaptation .....</b>	<b>55</b>
5.1.1 Expressions des émotions .....	55
5.1.2 Banalisation et notion de fatalité .....	59
5.1.3 Valeurs du couple/mariage .....	62
5.1.4 Communication intercouple .....	63
<b>5.2 Ressources .....</b>	<b>67</b>
5.2.1 Ressources familiales et amicales .....	67
5.2.2 Ressources personnelles .....	69
<b>5.3 Prise en soin .....</b>	<b>71</b>
5.3.1 Annonce du diagnostic .....	71
5.3.2 Intégration du partenaire .....	73
5.3.3 Relation de confiance soignant/soigné.....	75
5.3.4 Vision du rôle infirmier .....	77
5.3.5 Aborder la sexualité .....	79
<b>5.4 Soutien de la part du partenaire .....</b>	<b>84</b>
5.4.1 Importance du soutien .....	84
5.4.2 Nature du soutien .....	86
5.4.3 Limite du soutien .....	88

<b>5.5 Sexualité/Intimité .....</b>	<b>89</b>
5.5.1 La survie prime sur la sexualité .....	89
5.5.2 Notion d'âge et de genre .....	89
5.5.3 Deuil de la sexualité .....	91
<b>5.6 Dynamique de couple .....</b>	<b>95</b>
5.6.1 Changement du regard porté sur le conjoint .....	95
5.6.2 Consolidation et fragilisation du couple .....	96
<b>5.7 Vécu de l'image corporelle perturbée .....</b>	<b>99</b>
<b>6. Synthèse des résultats .....</b>	<b>102</b>
<b>7. Discussion .....</b>	<b>105</b>
7.1 Perspectives professionnelles .....	105
7.2 Perspectives de recherche .....	106
<b>8. Conclusion .....</b>	<b>108</b>
<b>9. Bibliographie .....</b>	<b>111</b>
<b>10. Annexes .....</b>	<b>117</b>

## **1. Introduction**

Dans l'optique de la réalisation du travail de Bachelor, nous nous sommes questionnées sur des problématiques nous ayant interpellées sur le terrain au cours de nos diverses formations pratiques.

Par ailleurs, nous souhaitons traiter un sujet de recherche original et singulier en intégrant une approche systémique pour laquelle nous avons un intérêt particulier. C'est pourquoi, nous nous sommes penchées sur les partenaires de personnes dont l'image corporelle est perturbée et sur leur vécu de la sexualité.

Notre questionnement premier était d'identifier les besoins des partenaires de patients dont l'image corporelle est modifiée en ce qui concerne l'abord de leur intimité/sexualité avec des infirmières.

Cette interrogation a soulevé, par la suite, plusieurs questions sous-jacentes énoncées ci-dessous :

Quel est l'impact du regard du partenaire sur un patient dont l'image corporelle est modifiée?

L'intégration du partenaire dans la prise en soin psychologique d'un patient dont l'image corporelle est modifiée est-elle primordiale pour le partenaire ?

L'abord de la sexualité/intimité avec le partenaire dans la prise en soin psychologique est-elle utile ? Si oui, comment l'aborder avec (le patient et) son partenaire ?

La modification de l'image corporelle peut-elle modifier (renforcer ou fragiliser) la dynamique du couple ?

Comment accompagner un partenaire qui ressent du dégoût pour son conjoint ?

Quelle attitude l'infirmière doit-elle adopter pour aborder la sexualité et l'intimité avec le partenaire ?



Avant de débiter notre démarche de recherche, nous sommes parties de présupposés que nous souhaiterions vérifier grâce à la revue de littérature et à la démarche empirique.

En partant du principe que le conjoint tient une place primordiale dans la vie relationnelle et sociale de tout individu, nous supposons qu'il existe un lien entre le soutien apporté par ce dernier et l'adaptation du patient à la maladie.

Nous nous sommes préoccupées de l'image corporelle perturbée, visible ou non, car il nous semblait qu'une modification de cette dernière pouvait mettre le couple en difficulté, en particulier dans notre société où elle a une influence considérable dans la vie sociale et professionnelle des individus.

De plus, au cours de nos formations pratiques, nous avons constaté que l'intégration des proches dans la prise en soin favorise leur investissement, leur implication et encourage le soutien. C'est pourquoi il nous semble qu'il y a un lien entre l'intégration du partenaire dans la prise en soin et l'adaptation favorable du couple confronté à des difficultés.

Par ailleurs, nous pensons que le fait d'aborder la sexualité dans l'accompagnement du patient est important dans la prise en charge d'un couple confronté à une modification de l'image corporelle, mais que cela pose des difficultés aux soignants car il s'agit d'un sujet tabou. Enfin, nous avons le sentiment que certaines compétences sont nécessaires afin de l'aborder de manière adéquate.

## **2. Motivations**

### **2.1 Motivations professionnelles**

Au travers de nos diverses expériences en formation pratique, nous avons pu mesurer les difficultés auxquelles les soignants peuvent être confrontés lorsqu'ils doivent aborder certains sujets avec un patient. En effet, malgré leur évidente nécessité, la récolte de certaines informations concernant la sphère intime des patients peut se révéler délicate et engendrer un malaise autant chez les soignants que chez les patients.

En revanche, il semble plus facile pour les soignants de questionner le patient sur des aspects permettant d'évaluer l'état biologique et à but purement médical (tel que le nombre de selles par jour, leur aspect, la présence ou non de sécrétions génitales, etc...) que sur des aspects permettant d'évaluer l'état psychologique de la personne.

Ces observations nous ont amenées à nous questionner sur la légitimité, la pertinence et sur la façon adéquate d'aborder certains sujets intimes avec le patient dans l'optique d'une prise en soin globale de la personne. En effet, il nous paraît primordial de tenir compte de tous les aspects bio-psycho-sociaux dans la profession infirmière et cela implique la possibilité de pouvoir aborder avec le patient tous les domaines dont il aurait besoin.

Bien que faisant partie des domaines clés dans le bien être et la santé physique et mentale, la sexualité reste un sujet tabou et particulièrement dans le champ médical où elle n'est que très peu abordée et souvent évitée par les professionnels soignants et médecins (Penson et al., 2000, p. 337).

Dans notre société actuelle, il nous semble que la sexualité est un sujet très médiatisé et idéalisé. A travers les publicités, on peut relever de nombreuses connotations sexuelles mais également dans divers médias. Par ailleurs, la notion de performance sexuelle est au premier plan (Brenot, 2006).

C'est pourquoi, l'infirmière soucieuse d'une prise en soins globale ne peut contourner ce domaine. Dans les années 1980, les diagnostics infirmiers «dysfonctionnement sexuel » et « habitudes sexuelles perturbées » sont mis en place puis révisés en 2006 par la NANDA (Association Nord-Américaine des Diagnostics Infirmiers).

De plus, en 1979, l'« Oncology Nursing Society » ainsi que l'« American Nurses Association » ont inclus la sexualité dans les « *Outcome Standards for Cancer Nursing Practice* » ce qui a amené à une reconnaissance de l'importance de la santé sexuelle dans le domaine infirmier. Cela traduit bien la nécessité de prendre en compte cet aspect par les infirmières afin d'éviter de passer à côté d'une demande ou d'un besoin.

Malgré la popularité de ce sujet dans la société, il reste tabou et difficile à aborder touchant la sphère intime de tout un chacun.

Nous avons pu constater, au cours de notre formation pratique, que la rubrique consacrée à ce thème dans l'anamnèse n'était que très peu utilisée alors que toute personne confrontée à une hospitalisation ou à la maladie peut être touchée dans son image corporelle. Cette atteinte à l'image corporelle peut être la conséquence, d'une part, d'éventuels soins invasifs, tels que la pose d'une sonde à demeure, une toilette intime, et d'autre part, d'éventuelles lésions corporelles (accident, chirurgie, cancer). Cela implique une préoccupation incontournable pour l'infirmière, l'atteinte à l'image corporelle mettant le patient en position de vulnérabilité.

Enfin, lorsqu'il est en couple, ce n'est pas seulement le patient qui est touché, mais également son partenaire (Sandham & Harcourt, 2007). En effet, selon l'approche systémique, il est primordial de prendre en compte le patient comme faisant partie d'un système composé de divers acteurs en interdépendance (Duhamel, 2007). Ainsi, en partant de ce principe, le comportement du partenaire va avoir un impact sur celui du patient et réciproquement.

A travers cette recherche nous souhaitons donc mettre en évidence l'importance d'intégrer le partenaire dans les soins. Selon cet objectif, il nous faut connaître ses besoins et ses attentes.

## **2.2 Motivations personnelles**

### **Laura :**

Durant mon stage en oncologie, j'ai pu constater que la rubrique « sexualité », lors d'anamnèse, n'était quasiment jamais remplie.

Or, les patients de cette unité peuvent avoir des modifications de leur image corporelle telle que la perte de cheveux, prise ou perte de poids, ablation d'une partie de leur corps, pose de stomie définitive ou provisoire, des cicatrices, etc.

Ces modifications peuvent donc entraîner des perturbations du désir sexuel et des difficultés dans l'intimité de tous les jours avec leur partenaire. Dans ces situations difficiles, le corps est perçu comme étranger, il est l'objet de soins, mais plus de plaisir (touché, l'apparence, etc.).

Ceci démontre la difficulté à aborder ce sujet qui reste délicat et personnel. En tant que soignant nous devrions être capables d'en parler afin de permettre un meilleur accompagnement et soutien aux patients mais aussi à leurs partenaires. En effet, les conjointes et conjoints sont eux aussi touché(e)s par cette modification, par ce changement.

A travers différents modules de la formation en soins infirmiers nous avons étudié l'approche systémique et j'ai pu comprendre l'importance d'intégrer le partenaire dans les soins. Celui-ci vit au quotidien avec la personne, ce qui peut entraîner des répercussions sur l'adaptation ou non à ces modifications de l'image corporelle.

### **Julie :**

Lors de mon premier stage en médecine, à l'Hôpital des Trois Chênes, j'ai pris en soin une femme portant une stomie définitive suite à un cancer du côlon. Tous les jours nous l'aidions à faire ses soins de poche accompagnée de son mari. Bien que présent durant les soins, ce dernier restait toujours à l'écart et ne communiquait jamais avec sa femme durant le soin, ni avec l'équipe. C'est lors de cette expérience que je me suis demandé comment cet homme vivait cette expérience ? Que ressentait-il en regardant la poche ? Je n'ai jamais osé lui demander mais il me semble que cela doit faire partie de notre rôle infirmier afin que ce mari ne se sente pas mis de côté par l'équipe. Nous étions centrées sur la patiente mais peu présentes pour son époux qui semblait assez démuni par la situation.

Depuis cette expérience, il me semble très important de me centrer d'une part sur le patient mais également sur ses proches, ce qui rejoint l'approche systémique. Il me semble que c'est notre rôle de soutenir les proches et le partenaire.

J'ai voulu à travers ce travail, savoir si le partenaire a un réel rôle d'aidant naturel dans l'acceptation du patient de la modification de son image corporelle et savoir quels sont ses besoins.

**Noémie :**

J'ai constaté, dans ma pratique, qu'auprès d'une patiente portant une poche de stomie suite à un cancer colo-rectal, les soignants restaient centrés sur des informations très techniques concernant les soins de la poche mais n'évoquaient pas les répercussions psychologiques sur l'image corporelle que pouvait engendrer une telle intervention. C'est pourquoi, je me suis intéressée à la façon adaptée d'aborder le sujet avec la patiente.

Par ailleurs, au cours de ma formation, j'ai été sensibilisée à l'approche systémique dans les soins. En effet, la considération de la personne comme faisant partie d'un système constitué de nombreux acteurs et l'intégration du réseau gravitant autour de cette dernière dans les soins est pour moi indispensable afin de majorer la qualité des soins.

D'après moi, on ne peut prendre en soin une personne sans prendre en compte ses proches, qui peuvent parfois se révéler être de véritables alliés et partenaires dans la prise en soin. En effet, ce sont souvent ces derniers qui détiennent des informations importantes au sujet des désirs du patient.

Ainsi, je tente dans ma pratique d'être particulièrement attentive à la famille et aux proches qui entourent le patient en restant à leur écoute et en prenant en considération les informations qu'ils me communiquent sur le patient. L'interdépendance familiale implique que tout comportement d'un membre d'une famille aura un impact sur les autres membres. C'est en partant de cette notion que je me suis intéressée à la prise en soin de l'entourage du patient.

C'est mon intérêt pour la systémique qui m'a amené à m'interroger sur le vécu du partenaire confronté à des modifications de l'image corporelle de son conjoint et sur la manière de leur apporter du soutien et de les accompagner en tant qu'infirmière.

### **3. Méthodologie**

#### **3.1 Démarche générale**

Au début de l'élaboration de notre sujet de recherche, nous avons choisi de cibler la perturbation de l'image corporelle aux patients porteurs de stomie digestive.

Nous avons dans un premier temps cherché à évaluer la pertinence du sujet de notre travail et en particulier la légitimité de l'abord de la sexualité avec des patients et partenaires par un(e) infirmier(e).

Pour cela, nous avons effectué deux entretiens exploratoires auprès d'experts du terrain : Madame Beyeler<sup>1</sup>, une stomathérapeute, employée aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), un stomathérapeute enseignant à la Haute école de santé de Genève.

Dans cette optique, nous avons rédigé préalablement une grille d'entretien leur étant destinée. Ces derniers nous ont encouragé à poursuivre notre étude sur le sujet.

Cependant, ils nous ont sensibilisés sur les difficultés que nous pourrions rencontrer lors du recrutement de participants mais également au cours de la récolte de données en ciblant la population sur les personnes stomisées.

Par conséquent, et après avoir pu confirmer les propos de nos interlocuteurs dans la recherche de littérature, nous avons décidé d'élargir la population étudiée aux personnes dont l'image corporelle est perturbée suite à une mastectomie, une stomie, ou encore une prostatectomie.

Par la suite, nous avons entrepris un entretien exploratoire supplémentaire auprès de Madame Morel<sup>2</sup>, infirmière référente du centre du sein des HUG. Nous nous sommes servies des entretiens de cette dernière ainsi que de celui de Madame Beyeler comme entretiens d'expert dans notre cadre théorique. Ce choix s'explique par le statut professionnel de ces deux infirmières, spécialisées dans le domaine de l'image corporelle, et parce qu'elles ne font pas parties de la population investiguée.

---

<sup>1</sup> Accord donné sur le levé de l'anonymat

<sup>2</sup> Accord donné sur le levé de l'anonymat

<sup>3</sup> Travail d'étudiant, date non spécifiée

De plus, nous avons poursuivi des recherches dans la littérature par le biais de différents moteurs de recherche tel que PubMed, Google scholar, Hon, et Cinahl en utilisant les mots clés suivants : partenaire, intimité, sexualité, image corporelle, image corporelle perturbée, approche systémique et en se basant sur les thèmes émergents des entretiens exploratoires. Nous avons mis en évidence trois thèmes principaux : la sexualité et l'intimité dans les soins, l'approche systémique et l'image corporelle.

### **3.2 Choix de l'outil**

Afin de procéder à la phase empirique de notre travail de recherche, nous avons choisi d'adopter une démarche qualitative. Etant donné que notre sujet d'étude est ciblé sur le vécu et l'expérience de partenaires de patients, cette démarche nous semblait la plus adaptée afin de répondre à notre question de départ. En effet, d'après Parse (1996) : « [...] le but est de considérer les différents aspects du phénomène du point de vue des participants de manière à pouvoir ensuite interpréter ce dernier en son entier. » (Cité par Fortin, 2006, p. 26). Nous souhaitons ainsi partir des besoins exprimés des participants afin d'adapter notre prise en soin à ceux-ci.

Notre objectif étant d'obtenir des informations sur les expériences et les affects des participants, nous avons choisi d'effectuer des entretiens semi-directifs. En effet, ces derniers permettent de laisser l'interlocuteur s'exprimer librement, tout en le guidant par le biais de questions ouvertes. Ce type d'entretien nous a permis de recueillir des informations sur leur vécu sans orienter ni influencer les réponses, et donne l'opportunité d'ajouter de nouvelles questions de clarifications ou émanant de leur récit.

### **3.3 Grille d'entretien**

Nous avons élaboré la grille d'entretien (Annexe I) en divisant deux groupes de questions : les premières questions concernent les expériences des participants en les amenant à relater leurs vécus et les secondes questions sont orientées vers les besoins et attentes des participants en lien avec leur prise en soin par les infirmières.

Cette chronologie nous a permis de laisser davantage de temps à nos interlocuteurs afin qu'ils soient suffisamment en confiance et à l'aise pour aborder des questions plus intimes.

Certaines de nos questions étant jugées trop intrusives, nous avons dû les modifier à plusieurs reprises après les avoir fait lire par des professionnels tels que la directrice de la Ligue genevoise contre le cancer et une infirmière des soins à domicile. Interrogeant des partenaires et non des patients, et ayant un sujet touchant la sphère intime des participants, nous avons une préoccupation particulière pour des questions éthiques.

### **3.4 Choix de la population**

Dans un premier temps, nous avons pour objectif de recruter des partenaires de personnes dont l'image corporelle est perturbée par des modifications post-chirurgicales visibles, et relatives à un cancer. Constatant les difficultés à trouver des participants, nous avons décidé d'élargir l'échantillon à tout type de perturbation de l'image corporelle, qu'elles soient visibles ou non. C'est pourquoi, nous avons interrogé la partenaire d'une personne ayant subi une prostatectomie, ainsi que les conjoints de deux personnes porteuses de stomie et d'une femme ayant une mastectomie. Notre échantillon comprend deux femmes et deux hommes, âgés de 45 à 75 ans.

Nous avons conscience que la taille de notre échantillon ne lui permet pas d'être représentatif de la population et ne nous donne pas la possibilité de généraliser nos résultats. En effet, d'après Fortin (2006) : « Un échantillon représentatif est un échantillon qui, en raison de ses caractéristiques, peut se substituer à l'ensemble de la population cible. » (p. 251).

Nous avons établi certains critères d'inclusion : être partenaire d'une personne dont l'image corporelle est perturbée suite à un cancer, parler couramment le français, ne pas être en période post-opératoire immédiate ou en traitement de chimiothérapie.

Nous avons laissé le choix aux participants de décider de la présence ou non de leur conjoint, un entretien sur les quatre s'est déroulé avec la présence des deux membres du couple.

Le recrutement auprès des partenaires de patients des HUG n'étant pas autorisé, nous avons dû utiliser un autre réseau. Ainsi, nous avons sollicité diverses associations genevoises, vaudoises, fribourgeoises et valaisannes œuvrant dans le domaine de l'oncologie, contactées par mail, courrier (Annexe IV), et téléphone.



Nous avons rédigé une lettre destinée aux patients et à leurs partenaires leur expliquant notre démarche et le sujet de notre travail.

N'ayant aucune réponse positive de leur part, nous nous sommes orientées vers notre réseau personnel en faisant appel à une infirmière des soins à domicile de la France voisine ainsi qu'une infirmière ayant dans son entourage des personnes souffrant d'un cancer. Ces dernières nous ont présenté nos quatre interlocuteurs.

### **3.5 Déroulement des entretiens**

Après avoir obtenu l'autorisation de notre directrice de mémoire, nous avons pu effectuer nos entretiens à deux étudiants, aux domiciles des quatre participants. Préalablement, nous leur avons transmis une lettre d'information leur étant destinée (Annexe II).

Au début de chaque entretien, nous nous sommes présentées, avons énoncé les objectifs de notre travail de fin d'étude, fait lire et signer le formulaire de consentement libre et éclairé (Annexe III). Chaque entretien a été enregistré avec l'accord des interviewés dans le but de respecter leurs propos lors de la retranscription. Ces enregistrements ont été effacés une fois nos retranscriptions terminées. Nous avons par ailleurs insisté sur la notion de confidentialité auprès des interlocuteurs.

Les entretiens ont durés entre 30 et 60 minutes. Les réponses aux questions de la première partie de la grille d'entretien étaient fluides et très développées, ce qui nous a amené à devoir interrompre leur récit afin de poursuivre l'entretien dans le temps imparti.

Cependant, les réponses en lien avec les besoins, les attentes, ainsi que le rôle infirmier dans l'abord des questions intimes étaient succinctes et ont nécessité des reformulations de notre part.

Tout au long des entretiens, nous avons tenu à poser des questions ouvertes, sans induire de réponse et avons respecté les moments de silence ou de réflexion.

Bien que toutes les questions de la grille d'entretien (Annexe I) aient été posées à l'ensemble de nos participants, l'ordre des questions n'a pas toujours été le même, en fonction des récits et de l'aisance de chaque interlocuteur. Nous nous sommes appuyées sur notre cadre de référence pour poser certaines questions afin de faciliter la confiance. En effet, le fait de généraliser un comportement à une large population ou à une étude, légitimise ce dernier.

### **3.6 Analyse des données**

Après avoir retranscrit chaque entretien, nous les avons relus à plusieurs reprises et avons fait émerger des thèmes principaux pour chacun d'eux. Nous avons ensuite surligné et classé les réponses en fonction de ces thématiques à l'aide de différentes couleurs. Puis, nous avons relu chaque entretien individuellement afin d'approfondir l'analyse en relevant le vocabulaire employé, les diverses émotions, les interjections, les contradictions, les évitements des personnes interviewées.

Par la suite, nous avons comparé les thèmes des quatre entretiens et regroupé les idées communes à tous ainsi que les divergences. Cette étape nous a permis d'identifier sept thèmes communs.

Nous avons rédigé l'analyse et émis des hypothèses par thématique pour chaque entretien. Enfin nous avons comparé et réuni les quatre analyses puis confronté ces dernières au cadre théorique. Au cours de cette confrontation, nous avons cherché à valider ou réfuter les hypothèses de nos analyses avec les données de notre cadre de référence. Nous avons également relevé les convergences et contradictions entre les résultats de nos entretiens et ceux issus de la revue de littérature.

#### **4. Cadre théorique**

Nous avons choisi et défini quatre mots clés afin de préciser le sujet et de cibler notre recherche :

Le partenaire :

Dans le cadre de notre étude, le partenaire est une personne qui partage son intimité et entretient des relations sexuelles avec un tiers, ces deux personnes formant un couple. Le statut marital n'est pas un critère pour définir le partenaire.

La sexualité :

Selon la Ligue Genevoise Contre le Cancer (2009) :

[...], la sexualité n'est pas uniquement liée au désir ou à la reproduction : elle représente également un moyen de se sentir proche de son partenaire. Bien qu'important, cet aspect n'est qu'un des éléments de la vie d'un couple et du lien qui les unit. D'autres facteurs participent au ciment d'une relation, tels que la confiance, la tendresse, le respect mutuel, l'harmonie et la communication, les valeurs communes, etc. (p. 14)

L'OMS définit la sexualité comme un élément indispensable à l'épanouissement et au bien-être. Il s'agit d'un critère intégré dans la notion de santé.

L'intimité :

Le mot « intimité » vient du latin intimus qui signifie « le plus intérieur » ou « le plus profond » (Tremblay, 8 février 2012).

Selon Pelletier (1987), l'intimité est « un territoire que chacun de nous tente de garder, afin de préserver son identité propre. Lorsque l'on permet à l'autre de traverser ce territoire, on accepte de baisser les barrières, de se dévoiler à l'autre. » (Cité par Observatoire Régional de la Santé Nord, 2009, p. 1).

L'image corporelle :

« Selon Schilder (1991), l'image corporelle est « l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous même » (cité par Beyeler & al., 2006, p. 7).

Nous nous sommes centrées dans notre travail sur l'image corporelle perturbée suite à une intervention chirurgicale.

En effet, nous nous sommes appuyées dans notre revue de littérature sur des études portant majoritairement sur les stomies, les prostatectomies et les mastectomies suite à des cancers.

Pour débiter notre cadre théorique, nous avons choisi d'effectuer des recherches sur la sexualité et l'intimité dans les soins. Tout d'abord, nous nous pencherons sur la place de la sexualité ainsi que sur la représentation de l'infirmière, dans notre société occidentale. En tentant de démontrer le rôle important que tient la sexualité de nos jours et le rapprochement entre la profession infirmière et la sexualité, nous souhaitons justifier le choix de notre sujet. Puis, nous entreprendrons des recherches afin d'évaluer la pertinence de l'abord de la sexualité dans les soins et les compétences infirmières y relatives. Cela nous permettra également de confronter les résultats des études à la réalité démontrée par la démarche empirique.

Enfin, nous explorerons deux types de programme d'intervention décrivant ces dernières. En effet, il nous paraît important d'identifier les solutions et propositions apportées par la littérature.

Pour poursuivre notre étude, nous évoquerons l'approche systémique, en cherchant à évaluer le rôle et l'impact du soutien conjugal dans un premier temps, la dynamique de couple dans un second temps. Et enfin, nous aborderons les effets de l'intégration du partenaire dans les soins. Définir l'approche systémique et chercher à comprendre l'interdépendance des vécus des membres d'un couple nous paraît essentiel afin d'argumenter l'intégration de cette approche dans notre démarche de recherche.

Nous achèverons cette revue de littérature en abordant les notions d'image corporelle normale et perturbée, le lien entre l'image corporelle et la sexualité et enfin la prise en soin d'une modification de cette dernière. Cela nous permettra d'éclaircir ces notions et de mesurer l'impact sur la sexualité. Aussi, il nous paraît important de connaître les résultats des études sur l'accompagnement et la prise en soin des couples concernés.

## **4.1 Sexualité et intimité dans les soins**

### **4.1.1 La place de la sexualité dans la société occidentale**

Comme nous l'avons relevé dans nos motivations, la place de la sexualité dans notre société a largement évolué au cours de ces dernières années. En effet, avec l'évolution des mœurs et la généralisation de la contraception, les pratiques sexuelles ont connues de multiples changements. La sexualité est devenue un sujet que l'on aborde dans tous nos moyens de communications, à travers tous nos médias (télévision, magazines, radios, journaux). La performance sexuelle est un idéal à atteindre et traduit la réussite : « En matière de sexe, la règle actuelle est celle d'une sexualité épanouie, hyperactive, génératrice de plaisir, pour les hommes et les femmes » (Observatoire Régional de la Santé Nord, 2009, p. 2). Cela montre bien la pression exercée par la société actuelle sur les individus dans le but d'atteindre une vie sexuelle épanouie.

Cette pression engendre de nouvelles difficultés pour les couples confrontés à des objectifs pouvant être inatteignables :

La grande difficulté de notre époque est constituée d'un profond décalage entre le fantasme d'une vie de couple idéalisée et la réalité du quotidien conjugal ; fantasme alimenté par les médias qui proposent comme une normalité culpabilisante le « couple érotique, amoureux passionnel, de longue durée » (Brenot, 2006, p.40).

Par conséquent, les personnes aujourd'hui confrontées à des troubles sexuels se trouvent face à des difficultés majorées par les normes imposées par la société :

Ces difficultés existent depuis toujours mais sont devenues un problème plus aigu seulement depuis quelques décennies car, avec l'évolution de la société, l'épanouissement personnel est revendiqué sur le plan affectif et sexuel : « réussir sa vie » est devenu « réussir sa vie sexuelle de couple » (Brenot, 2006, p.40).

Cette pression sociale ne s'adresse plus uniquement aux jeunes mais est aujourd'hui généralisée à la population toutes variables confondues (âge, statut social, état de santé). Ainsi, malgré d'éventuelles problématiques de santé, l'individu subira toujours cette pression.

Cet aspect est confirmé par la définition de la santé émise par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1946, dans laquelle la santé sexuelle est indissociable du concept de santé.

Nous nous sommes préoccupées des personnes souffrant d'une perturbation de leur image corporelle ainsi que de leur partenaire car il s'agirait d'après nous de couples à risque plus élevé de développer des troubles sexuels.

En effet, la constatation de Mme Beyeler, infirmière spécialiste en stomathérapie travaillant au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève, auprès de laquelle nous avons effectué un entretien d'expert, stipule que la perturbation de l'image de soi et donc la perte de l'estime de soi est une cause directe des troubles de la sexualité, confirmée par l'article de Patte et De Jonghe (2005) mettent en évidence qu'une « atteinte à l'image de soi associée ou non à une impotence physique est un facteur prépondérant dans l'expression des problèmes sexuels ou de couple » (p.189).

A travers leurs expériences et leur pratique sur le terrain, Patte et De Jonghe (2005) ont donc pu établir le lien direct entre une modification soudaine de l'image corporelle et l'apparition de troubles de la sexualité. Régie par des normes sociales, la vie sexuelle du patient dont l'image corporelle est perturbée et de son partenaire, est alors mise en difficulté.

#### 4.1.2 L'infirmière et la sexualité/intimité

Depuis la naissance de la profession, il y a eu une évolution considérable de l'image de l'infirmière dans la société. En effet, nous sommes passé d'une profession étroitement liée à la religion à une profession avec de fortes connotations sexuelles.

Chaves (2005) et Midy (2002) énoncent deux explications à ces représentations :

La première explication des fantasmes associés à la profession infirmière est qu'elle est très féminisée [...] Une autre explication serait le résultat de la transformation de la relation entre les médecins et les infirmières. Deux images sont évoquées spécifiquement à propos de l'infirmière hospitalière. La première est chargée d'une connotation sexuelle - l'image sexy de l'infirmière étant renforcée par l'évolution de leur uniforme: la blouse blanche, portée à même la peau. La seconde est celle de jeunes filles qui embrassent la profession dans le but d'épouser un médecin. (Cités par Habib & Nassar, 2007, p.34).

D'autre part, à travers divers soins tels que la toilette, la pose de sonde urinaire, les lavements, les prélèvements, la profession infirmière impose un contact direct avec les parties intimes des patients. Cela implique de dépasser des barrières sociales et de souvent porter atteinte à la pudeur au cours de ces soins :

[...] normalement dans la vie sociale, on ne touche ni ne découvre les parties génitales, excepté au cours de rapports sexuels ; en revanche, les infirmières se voient obligées de toucher et de manipuler ces zones du corps : cela fait partie de leur travail. (Lawler, 2002, p.212).

Il y a donc bien un lien direct entre la sexualité et la profession infirmière. De par ces représentations sociales et les soins au corps exigés par la profession, il peut exister une dimension de séduction entre l'infirmière et le patient (Lawler, 2002).

Ainsi des attitudes d'évitement dans la pratique en raison de sentiments de malaise et de gêne ressentis par les infirmières en sont souvent la conséquence. L'infirmière utilise de nombreuses stratégies comme la mise en place d'un contexte particulier : création d'une atmosphère clinique, encourager le patient à faire sa toilette intime lui-même, afin de créer une distance thérapeutique lui permettant de limiter la proximité et les confusions du patient dans leur rôle (Lawler, 2002).

Aussi, le toucher est au cœur de la profession infirmière.

« [...] beaucoup de soins infirmiers sont sensuels par nature ; ils sont destinés à procurer du réconfort physique, ce qui conduit forcément à toucher le corps d'autrui de manière réconfortante et relaxante. » (Lawler, 2002, p. 122-123)

Cependant, selon Montagu (1978), « Le toucher réduit la distance sociale, il est souvent perçu comme une violation de l'intimité [...] » (cité par Lawler, 2002 p. 123). Hall (1971) attribue la distance sociale aux interactions professionnelles et amicales. Il s'agit donc d'une distance (1,20m à 2,10m) où les débats sont limités à des sujets impersonnels.

Ainsi, il existe bien un paradoxe entre la finalité même du toucher qui est d'apporter du réconfort ou du bien être et le potentiel vécu de violation de l'intimité par le patient. Par conséquent, à travers sa pratique, l'infirmière ne peut échapper à la transgression des normes sociales.

#### 4.1.3 Aborder la sexualité/l'intimité avec le patient et son partenaire

##### □ Légitimité de l'abord de la sexualité dans les soins

La difficulté d'aborder la sexualité par les professionnels de la santé a été constatée par de nombreux articles scientifiques : « Parmi toutes les complexités composant la dynamique psychosociale, la profession médicale est peut être la plus inconfortable avec la sexualité » (Penson et al., 2000, traduction libre, p.336).

D'autre part, « les problématiques en lien avec la sexualité ne sont pas mises en évidence dans le cahier des charges des professionnels de la santé. Il n'y a que très peu de textes destinés à éduquer le personnel sur la sexualité » (Penson et al., 2000, traduction libre, p. 341).

Reynaert, Libert, Jacques, Godenir & Zdanowcz (2006) distinguent trois facteurs principaux à l'origine de cet inconfort dans les professions médicales : l'incompétence (liée à des lacunes au niveau de la formation), un sentiment d'inutilité (lié à un manque de technique pour pallier aux troubles sexuels) et enfin « l'alibi d'un respect de l'intimité et de non intrusion dans la vie privée des patients. » (p. 474). En effet, les articles scientifiques (Reich, 2007 ; Horden & Street, 2007 ; Wilson, 1995) ont souligné que les professionnels de la santé contournaient le sujet car ils n'ont pas toujours de solutions concrètes à proposer afin de remédier à certains troubles sexuels. Etant donné qu'il n'existe que peu de traitements liés à ces dysfonctionnements, les professionnels sont confrontés à un sentiment d'impuissance qui contribue à les amener à éviter le sujet.

De plus, Wilson (1995), a émis l'hypothèse que les infirmières présupposaient que leurs patients ne considéraient pas que c'était leur rôle d'aborder la sexualité avec eux, et qu'elles craignent de créer un inconfort et un malaise chez le patient au cours d'une discussion sur la sexualité. « L'infirmière peut penser que le sujet est une invasion dans la vie privée du patient. L'anxiété peut être engendrée par la peur ou l'insécurité en raison d'un manque de connaissances sur les interventions infirmières appropriées. » (traduction libre, p. 73).

Dans son ouvrage sur les infirmières en oncologie, Salter (1992) a comptabilisé 67 % de participants qui disaient être inconfortables dans l'abord de problématiques sexuelles avec leurs patients et qui ne pensaient pas que c'était leur rôle.



Néanmoins, Waterhouse (1996) a révélé à travers son enquête sur les patients, que ces derniers privilégient l'infirmière comme intervenant concernant les sujets sur la sexualité et qu'ils interprètent le silence sur ce thème de cette dernière comme une contre-indication à reprendre une activité sexuelle.

Une recherche (Singer et al., 2008) appuie ces hypothèses en démontrant que les chirurgiens ORL n'abordent que rarement le sujet de la sexualité avec leurs patients ayant subi une chirurgie mutilante. Elle explique cela d'une part par le fait qu'il n'y a pas de dysfonctionnements sexuels directement liés à l'intervention chirurgicale et d'autre part en raison de l'inconfort qu'engendrerait l'abord de ce thème autant pour le patient que pour le professionnel médical.

Les études sur la sexualité et la prise en soin de cette problématique ont débuté dans les années 50. Elles sont issues de disciplines variées telles que la psychologie, la sociologie, la thérapie familiale et sexuelle mais ne proviennent pas de la discipline infirmière.

Cependant, Pelusi (2006), affirme qu'« en effectuant des guides d'évaluation, les infirmières peuvent identifier les patients ayant une santé sexuelle diminuée et une image corporelle appauvrie afin de parler de ces problématiques avant qu'elles ne soient pas majorées par les traitements du cancer » (p. 34).

Il montre bien là que l'infirmière a un rôle à jouer dans l'abord de la problématique de la sexualité. De plus, d'après Mme Beyeler, aborder la sexualité fait partie de la fonction même de son travail. Elle relève que la prise en soin d'un patient dont l'image corporelle est perturbée implique de considérer la personne dans sa globalité. Par conséquent, il est essentiel de prendre en compte la problématique de la sexualité dans cette prise en charge.

En effet, Reich (2007) a souligné que « Les répercussion sexuelles des traitements systémiques du cancer représentent un challenge important pour les équipes soignantes. Ainsi, l'abord des problèmes de sexualité devrait s'intégrer dans une approche holistique, anticipée et routinière des soins en oncologie » (p. 231).

Horden et Street, (2007) confirment le besoin des patients et de leur conjoint d'aborder ce sujet avec les professionnels de la santé : « Il existe un déséquilibre entre les attentes des patients et celles des professionnels, ainsi que des besoins de patient en terme de communication sur la sexualité et l'intimité qui ne sont pas comblés. » (p. 224).

Singer et al. (2008) ont insisté sur les bénéfices pour le couple liés à l'opportunité de parler de la sexualité avec les professionnels de la santé : « Ce qui va prédire une bonne adaptation psychosociale sont une communication ouverte sur la sexualité, l'information [...] » (traduction libre, p. 2219)

Un apport d'information permet donc au patient et à son partenaire d'anticiper les éventuels problèmes sexuels qu'ils risquent de rencontrer suite à l'intervention chirurgicale : « [...] cette participante a déclaré qu'elle aurait souhaité qu'on lui donne plus d'information et d'éducation avant la chirurgie sur les potentiels effets à long terme que la chirurgie et les radiations auront sur sa vie intime. » (Ramirez et al., 2010, traduction libre, p. 615).

En effet, Bondil et Hibold (2009) témoignent d'un paradoxe entre le réel besoin d'information sur les effets des traitements sur la sexualité, exprimé par le couple, et la réticence des soignants à évoquer le sujet.

Dans leur article, Patte et De Jonghe (2005) confirment la vision de Mme Beyeler. En effet, selon elles, « Permettre l'expression de ses peurs par rapport à la sexualité, en parler sans tabou avec le patient lui facilitera le dialogue avec son ou sa partenaire. » (p.186). Il s'agit donc d'un sujet qu'elle aborde systématiquement lors de leurs entretiens, afin d'éviter « de passer à côté d'une éventuelle demande d'aide sur un sujet tabou. » (Patte & De Jonghe, 2005, p.188).

De plus, d'après Reynaert et al. (2006):

La demande est souvent masquée, confuse, intriquée à des symptômes physiques (fatigue, insomnies, douleurs chroniques,...) aux conflits conjugaux ou à des plaintes de solitude. C'est souvent à nous d'initier le sujet : *puis-je vous poser une question un peu intime ? Est-ce que votre maladie a des répercussions sur votre vie sexuelle ? Avez-vous repris des relations avec Monsieur, (Madame) ? Avez-vous des questions dans ce domaine ?* (p. 474)

Nous avons effectué un second entretien d'expert auprès de Mme Morel, qui travaille au centre du sein en tant qu'infirmière référente pour le cancer du sein depuis 2005 et qui est également spécialisée en psychologie.

D'après elle :

Il est important d'évoquer ce sujet, il faut faire une ouverture et voir si le patient développe, selon son rythme ou le moment. C'est le rôle de l'infirmière d'aborder ce sujet. L'infirmière aborde tous les domaines qui vont inquiéter la patiente dans le souci d'une prise en charge globale. Si nous ne sommes pas attentives à cela, il peut y avoir un blocage par la suite. (Communication personnelle [interview], 7 septembre 2011).

Selon les témoignages de professionnels de la santé récoltés par Penson et al. (2000) d'après le gynécologue-oncologue : « On doit demander, parce que les patients ne parleront pas de leur problématique sexuelle spontanément », d'après l'infirmière chimiothérapeute « C'est très important de leur donner la permission que c'est okay d'en parler », d'après l'assistant social « Ce qui est vraiment bien c'est de clairement communiquer au patient que l'on accepte leur préoccupation sexuelle comme étant un aspect normal de leur traitement et réhabilitation » (traduction libre, p.339).

Les témoignages d'experts ainsi que les recherches scientifiques (Singer et al. 2008) insistent bien sur l'importance d'aborder la sexualité avec les patients particulièrement avec ceux souffrant d'une atteinte à leur image corporelle.

Bien que défini comme faisant partie du rôle de l'infirmière, ils mettent en évidence les difficultés auxquelles les soignants sont confrontés lorsqu'ils sont amenés à le faire de par la dimension toujours taboue de ce sujet touchant à la vie intime mais également en raison de lacunes dans leur formation : « La communication sur la sexualité et sur les problèmes psychologiques sont rarement un sujet de formation intense pour les étudiants médicaux, alors les médecins peuvent se sentir insécures sur la manière de gérer cela dans leurs consultations. » (Singer et al., 2008, traduction libre, p. 2223).

Selon le travailleur social interviewé au sein de l'article de Penson et al. (2000) : « S'il existe des sujets avec lesquels nous ne sommes pas confortables pour en parler avec le patient, cela n'est pas une excuse. On doit faire le premier pas, afin d'ouvrir la porte. » (p.338). L'approche de thèmes sensibles telle que la sexualité fait donc partie des devoirs des professionnels de la santé, inclus dans leur rôle éducatif.

## □ Compétences infirmières et abord de la sexualité

Patte et De Jonghe, (2005) affirment dans leur article que les soignants doivent montrer une ouverture et un intérêt à la vie sentimentale et sexuelle des patients afin de les mettre en confiance et de leur permettre d'en parler.

Mme Beyeler met en avant le fait qu'une stomathérapeute doit être à l'aise avec sa propre sexualité afin d'avoir les compétences pour en parler. En effet, le fait de se sentir gêné lors des discussions constituerait une barrière lors de l'entretien sur la sexualité avec le patient, quand: « [...] on est mal à l'aise, gêné d'en parler, on ne va surtout pas favoriser la discussion avec le patient » (communication personnelle [interview], juin 2011). Cela nécessite une certaine expérience professionnelle, mais aussi une expérience de vie, d'après elle.

Les propos de Mme Beyeler sont confirmés par Penson et al (2000) dans leur article scientifique où ils interrogent divers professionnels de la santé concernant l'abord de la sexualité avec des patients atteints de cancer :

Je crois que c'est très important d'être au clair avec ses propres sentiments concernant la sexualité.[...] Pour être capable d'ouvrir une porte pour parler de cela et faire savoir aux gens que l'on est disponible à en parler si ils le souhaitent, c'est vraiment important. (traduction libre, p.338).

Il s'agirait donc d'avoir conscience de ses représentations sur la sexualité et de ses affects lorsque le sujet est abordé.

Horden & Street (2007) ont insisté sur le fait que des ressources sont nécessaires afin de permettre aux professionnels de la santé d'explorer leurs propres visions de l'intimité et de la sexualité et de comprendre quel impact ces dernières ont sur leur relation avec le patient.

D'autre part, d'après Mme Beyeler, lorsque l'on aborde un sujet délicat et intime tel que la sexualité, il est important d'ouvrir la discussion de manière adéquate et respectueuse. En effet, « Il ne faut pas que l'autre se sente agressé, pas qu'il pense qu'on passe pour des voyeurs. Il faut vraiment que l'autre comprenne que l'on est là pour les aider et non les juger. » (Communication personnelle [interview], juin 2011). Mme Beyeler révèle ici qu'il est nécessaire d'avoir des qualités d'écoute et un positionnement professionnel afin d'aborder ce sujet tabou avec les patients. Il s'agit de « tendre des perches » tout en respectant un éventuel refus de la part du patient afin d'éviter d'être « intrusif ».

Lawler insiste sur le fait que lorsque l'on aborde la sexualité, on transgresse les normes sociales, car il s'agit d'un sujet tabou, ceci est repris par Patte et De Jonghe (2005): « Dans notre société, on ne parle pas de sexe ni de nos fonctions excrétrices. » (p.188). Cela confirme donc la nécessité d'avoir un certain tact lorsque l'on aborde le sujet de la sexualité auprès de patients.

A travers son témoignage, Laurence Morel nous a révélé utiliser certaines stratégies afin d'aborder ce sujet sans brusquer le patient et son partenaire : « Je n'emploie pas le terme sexualité, mais vie de couple car c'est perçu comme intrusif et du coup cela peut casser le dialogue. » (Communication personnelle [interview], 7 septembre 2011). L'emploi d'un vocabulaire spécifique est suggéré ici, afin de ne pas gêner le couple lorsque l'on souhaite l'amener à parler de sa sexualité.

Singer et al. (2008) mettent en avant la nécessité pour le soignant d'aborder le thème de la sexualité sans faire de différence selon les variables démographiques (âge, sexe, culture, éducation) : « La sexualité est une problématique importante à tout âge, même si les activités sexuelles peuvent varier en quantité et en caractéristiques. » (traduction libre, p. 2223).

Dans divers articles scientifiques (Venturini, 2009 ; Taylor-Brown, Kalipatrick, Maunsell & Dorval, 2000 ; Reynaert, & al., 2006), nous constatons que le partenaire peut avoir des croyances erronées liées à la communication autour du thème de la sexualité. En effet, Venturini (2009) observe qu'« Il existe [...] une hantise de la « parole magique », qui implique et entretient les « non-dits »: parler du mal à voix haute le provoque. » (p.192). Le partenaire peut également mettre des freins aux relations intimes par peur de faire mal à son conjoint. Dans leur article, Patte et De Jonghe (2005) relatent une situation de soin où le partenaire d'une patiente stomisée évitait tout contact avec sa femme par peur de « lui faire mal ou de lui donner des envies qu'il ne pourra satisfaire » (p.188).

Il faut par conséquent identifier les représentations éventuelles présentes chez le partenaire car ces dernières pourraient constituer un premier obstacle à la communication et à l'intimité.

Mme Morel souligne également l'importance du choix d'un moment approprié pour aborder le sujet : « Il faut savoir si c'est le bon moment d'en parler. Lors de mes rencontres avec les patientes à J2 post-opératoire, je pose la question systématiquement, je l'évoque, je laisse une ouverture. » (Communication personnelle [interview], 7 septembre 2011).

Ce point est aussi mis en avant par Mme Beyeler. Selon elle, il y a d'autres priorités dans la prise en soin en post-opératoire :

On ne peut pas trop aborder ça et puis en post op immédiat le patient ne va pas trop se centrer sur sa sexualité à ce moment là durant le séjour, y'a d'autres priorités : la douleur, la maladie, le résultat de la pathologie, donc ce n'est peut être pas sa priorité. (Communication personnelle [interview], juin 2011).

Patte et De Jonghe (2005) partagent le même point de vue. Cependant, lors de la narration d'une anecdote de soin, elles relatent le cas d'un patient qui « Dès son séjour en réanimation, il a testé par masturbation ses capacités érectiles [...] » (p. 187). Ainsi la sexualité en post-opératoire est-elle si secondaire ?

D'après Wilson (1995), le manque d'informations peut amener le couple à s'engager dans des relations sexuelles avant la résolution de l'inconfort chirurgical et des fragilités psychologiques : « Cela peut entraîner un échec et une déception et débiter un cercle vicieux » (traduction libre, p. 80). Il souligne ainsi que lorsque le sujet n'est pas abordé suffisamment tôt, le couple peut être en détresse.

Selon Patte et De Jonghe (2005) :

En cas de problèmes sexuels, notre rôle consiste à permettre l'expression des émotions, écouter le dévoilement intime profond. Puis nous informons, de manière générale, des moyens existants parant à ces problèmes. [...] Il arrive que nous expliquions l'emploi de lubrifiants, injections, orthèses ou prothèses. (p.189).

Mme Beyeler met en valeur deux axes : le travail « psychologique » mais aussi « physiologique ». En effet, elle va elle aussi proposer des alternatives à ses patients : le viagra et ses dérivés, l'injection dans les corps caverneux, les prothèses pénienues...L'importance de ce travail est souligné par les stomathérapeutes, Patte et De Jonghe (2005) selon lesquelles « Recevoir des informations claires dans un cadre précis diminue l'anxiété liée aux fantasmes associés aux soins post-opératoires ou aux traitements adjuvants. » (p.189). Elles insistent donc sur l'importance d'une information pré-traitement et d'un suivi. De plus, elles nous informent de leur collaboration avec d'autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire, point que Mme Beyeler n'avait pas relevé.

Enfin, Mme Beyeler souligne le fait de mettre le couple au centre, de le valoriser afin qu'il trouve ses propres solutions, « le rôle principal c'est le couple, ce n'est pas nous, mais leur donner des pistes de réflexion là oui » (Communication personnelle [interview], juin 2011).

Pelusi (2006) précise que lorsque des changements dans la vie sexuelle des patients apparaissent, ces derniers devraient être rassurés sur le fait que ces changements existent et sont normaux, qu'ils sont significatifs pour le partenaire également, et qu'ils peuvent affecter leur qualité de vie. D'après lui il incombe aux infirmières de proposer des stratégies pouvant améliorer la sexualité, l'image corporelle, ainsi que la communication au sein du couple : « Cela pourra, sur un long terme, aider le patient à se sentir plus en contrôle et améliorer son estime de soi et son image de soi » (p. 34).

Horden et Street (2007) ont mis en évidence une autre dimension à prendre en compte lorsque les infirmières sont confrontées à des problématiques liées à la sexualité. En effet, les infirmier(e)s ont de nombreux stéréotypes sur la sexualité des patients en fonction de leur âge, sexe, diagnostic, culture et statut marital.

#### 4.1.4 Programmes d'intervention

Après avoir insisté sur l'importance d'intégrer la sexualité dans le projet de soin du patient au même titre que la nutrition, l'élimination ou encore la mobilité, Wilson (1995), énonce dans son article de multiples critères et attitudes à adopter par l'infirmière dans les consultations de conseils sexuels. Certains de ses critères sont généraux tels que poser des questions ouvertes, commencer la consultation avec le sujet le moins sensibles, partir du général au spécifique, du passé au présent, utiliser un langage simple et normalisé ainsi que la troisième personne du singulier pour poser les questions et enfin insister sur la normalité en généralisant (Wilson, 1995). Par ailleurs, Wilson (1995) et Shell (2007) mettent en avant l'importance d'insister auprès des couples sur la confidentialité et le respect de l'intimité.

Il existe de nombreux programmes d'intervention pour la prise en soin de patients et de leurs partenaires confrontés à des problématiques liées à la sexualité (Baucom et al., 2009).

Ces programmes ont pour objectif de diminuer l'anxiété du patient et de l'infirmière au cours des consultations sur la sexualité. En effet, s'appuyer sur un modèle donnant une trame d'intervention est moins menaçant et facilitant pour l'infirmière.

## □ Programme PLISSIT

Le programme PLISSIT peut être utilisé par les soignants afin de les guider lors de ces prises en soin de patients atteints d'un cancer et de leur partenaire : « Afin d'aborder plus sereinement et plus facilement ces problématiques, Annon a proposé un modèle en quatre étapes [...] » (Cité par Reich, 2007, p. 234).

Ce guide propose une trame aux professionnels de la santé pour les aider à effectuer des évaluations sexuelles et la réhabilitation dans les soins oncologiques.

Les quatre étapes sont les suivantes :

-« Donner la permission » : il s'agit de légitimer les préoccupations sexuelles en encourageant le patient et son partenaire à en parler, en les rassurant sur la normalité de leurs préoccupations. L'infirmière peut commencer par la question suivante : « « Qu'est-ce que votre médecin vous a dit sur les aspects sexuels de votre chirurgie ? » » (Wilson, 1995, traduction libre, p. 78).

-« Information limitée », consiste à suppléer le patient et son partenaire en informations qui leur font défaut en lien avec les conséquences sexuelles de la maladie et de son traitement. Il est préférable que ces dernières soient apportées en préopératoire. Il s'agit d'enseigner sur les bases de l'anatomie, de la physiologie, du traitement et de la maladie, donner des statistiques, démystifier, identifier les mauvaises interprétations et répondre aux questions (Wilson, 1995).

-« Suggestions spécifiques » : il s'agit de proposer des solutions pratiques telles que l'emploi de lubrifiants, de dilateurs vaginaux, ou encore de stimulateurs de l'érection, proposer des stratégies utilisées par d'autres patients.

-« Thérapie Intensive » : indique aux professionnels de prendre conscience des limites de ses compétences afin de pouvoir orienter le patient et son partenaire vers des thérapeutes spécialisés lorsque cela est nécessaire (Penson et al., 2000; Reich, 2007). Ce point insiste sur la collaboration interdisciplinaire (sexologues, conseillers sexuels), l'importance de partager les données collectées sur le patient (Wilson, 1995).

Les articles scientifiques ont démontrés (Penson et al., 2005; Capone & al., 1980) que des consultations et conseils sur la sexualité réduisaient les taux de morbidité sur le long terme, diminuaient l'anxiété et favorisaient le retour à une activité sexuelle.



## □ Programme BETTER

Mick, Hughes & Cohen (2003) ont élaboré un autre modèle d'intervention adressé aux infirmières en oncologie. Le BETTER modèle promeut la communication d'une manière uniforme afin d'améliorer la confiance des infirmières lorsqu'elles doivent aborder la sexualité.

Dans sa recherche au sujet de la sexualité dans la pratique infirmière, Shell (2007) a détaillé ce modèle :

B : « Amener le sujet ». Les infirmières doivent interroger les patients et leur partenaire sur ce qu'ils ont compris des conséquences des traitements ou de la chirurgie sur leur sexualité. Il s'agit simplement de poser des questions ouvertes.

E : « Expliquer ». Cela consiste pour l'infirmière à justifier ses préoccupations au sujet de la sexualité en expliquant que c'est une problématique faisant partie des critères de la qualité de vie.

T : « Dire ». L'infirmière s'appuie sur des ressources scientifiques issues de la littérature afin d'apporter des informations et oriente les patients vers des lieux de recherches (centre de documentations, ...).

T : « Temps ». Le soignant assure le patient et son partenaire de sa disposition à aborder les problématiques sexuelles et à répondre aux questions tout au long de son traitement, même si ces derniers ne sont pas disposés à en parler au cours du premier entretien,

E : « Eduquer ». Apporter au patient du matériel écrit (brochure) ainsi que des explications verbales sur la façon dont le traitement va affecter ses fonctions sexuelles.

R : « Documenter ». Il s'agit de conserver toutes les conversations, de relever qui a été présent lors des entretiens et de noter toutes les brochures données au couple.

La mise en place de ces programmes permet de faciliter l'approche de la sexualité par l'infirmière et d'aborder cela de manière systématique dans la prise en soin (Wilson, 1995, Shell, 2007).

## **4.2 Approche systémique**

### **4.2.1 L'approche systémique**

Dans la culture occidentale, la place de la famille a changé au fil des siècles. En effet, nous observons une société de plus en plus individualiste. La notion de communauté n'est plus au premier plan et les valeurs familiales sont affaiblies.

Parmi les modèles en bouleversement, la famille a subi des transformations profondes tout en conservant une place prépondérante dans la société. De la même façon qu'avec les autres modèles, l'individu s'est affranchi de l'emprise des normes, engendrant une désinstitutionalisation de la famille. La famille est de moins en moins une institution normée, aux formes et aux codes préétablis. Elle prend des formes très diverses reposant sur le choix des individus. De la même manière que chaque individu peut choisir librement son mode de vie, chaque individu peut choisir son modèle de famille. Il en résulte une conception très individualiste de la famille. (Métais<sup>3</sup>, p. 6)

Le paradigme de l'approche systémique met en avant le fait que tout individu appartient à un système, c'est à dire à « une totalité organisée, faite d'éléments solidaires ne pouvant être définis que les uns par rapport aux autres en fonction de leur place dans cette totalité. » (De Saussure, 1916, cité par Poussin, 1987, p. 439).

Si la famille est considérée comme un système, une totalité, alors il faut considérer que le patient fait partie de la famille comme individu unique et singulier, mais aussi comme un individu du système, ne pouvant être défini que par rapport aux autres membres de sa famille. Cela montre bien l'importance de considérer le patient mais aussi sa famille et son partenaire comme faisant partie de son système.

A partir de 1984, l'approche systémique familiale a été développée dans les soins infirmiers par deux infirmières, Lorraine Wright et Maureen Leahey. Leurs travaux sont connus sous les modèles de Calgary.

---

<sup>3</sup> Travail d'étudiant, date non spécifiée

On distingue le modèle d'analyse familiale (CFAM) et le modèle d'intervention familiale (CFIM). Le modèle d'analyse familiale implique d'évaluer la structure interne (composition, sous-systèmes, frontières), externe (réseau amical) et contextuelle (culture, religion, environnement) de la famille à l'aide d'outils tels que le génogramme ou l'écocarte.

Le génogramme est un outil intra et interdisciplinaire représentant un arbre généalogique sur deux ou trois générations : il résume et illustre la structure interne de la famille, fournit des données sur la profession, le sexe, la religion, l'origine de la personne et montre le développement et le fonctionnement de la famille (Duhamel, 2007). L'écocarte résume et illustre le degré d'intensité des rapports entre chaque membre de la famille et les suprasystèmes (système de soin, système scolaire...) (Duhamel, 2007).

Le modèle d'intervention familiale consiste à évaluer si l'intervention mise en place par l'infirmière est pertinente avec le fonctionnement propre de la famille : « les interventions systémiques visent à promouvoir, à améliorer et à soutenir le fonctionnement de la famille dans les trois domaines de fonctionnement soit cognitif, affectif, ou comportemental. » (Wright & Leahey, 2001). Cela permet d'ajuster l'intervention aux spécificités de chaque famille et de prendre en compte leur singularité en s'intéressant à l'impact de la maladie sur le fonctionnement familial et en identifiant les mécanismes d'adaptation utilisés par ses membres (stress, coping, ressources,...).

Ces interventions utilisent deux types de questions adressées à la famille : les questions linéaires permettant d'obtenir des informations sur les antécédents et les croyances et les questions circulaires, axées sur les différences entre les membres de la famille, l'impact des comportements entre les membres, induisant un changement en faisant circuler des informations nouvelles (Duhamel, 2007).

La mise en place de ces modèles a orienté la profession infirmière vers une considération élargie de l'individu dans ses prises en soin en suggérant l'implication systématique de sa famille et en soumettant l'hypothèse que cette dernière a un impact sur le patient.

Duhamel (2007) propose de s'appuyer sur les « 4 E » afin d'analyser le système familial. Il s'agit de s'intéresser à l'Existence de la famille en l'interrogeant sur son histoire, en intégrant tous ses membres dans la prise en soin, et en effectuant un génogramme.

On s'attache ensuite à son Expérience, en la questionnant sur son passé, son vécu, ce qui constitue à « rendre légitime leur expérience » (Duhamel, 2007, p. 69) et à son Expertise, en soulignant leurs forces et ressources et en faisant appel à leurs compétences. Enfin, il s'agit de reconnaître l'Espoir présent chez chacun des membres de la famille, et le valoriser.

De plus, selon Duhamel (2007) :

[Il est] essentiel d'explorer, pour chaque famille, chacune des sous catégories de la structure contextuelle pour mieux comprendre les comportements de santé de ses membres et leur réaction devant la problématique de santé. La famille devient alors une importante source de renseignements pour aider à mieux comprendre la signification, la valeur, et le degré d'importance à accorder au comportement observé. (p 40).

Elle souligne ici que la famille peut être considérée comme un allié pour le soignant en lui apportant des informations utiles pour la prise en soin de son patient.

De nombreuses recherches (Hashmi, Ransom, Nardone, Redding & Mirza, 2010 ; Bruyninx, 2006 ; Dooks, McQuestion, Goldstein & Molassiotis, 2012) sont axées sur le soutien à apporter aux patients souffrant d'image corporelle perturbée mais très peu se sont penchées sur les besoins et le vécu des partenaires. Or, en s'appuyant sur les principes de la systémique, ces deux vécus sont interdépendants, c'est-à-dire que le vécu de l'un va influencer sur le vécu de l'autre. C'est pourquoi nous nous sommes interrogées, dans un premier temps, sur l'impact du soutien du conjoint sur l'adaptation du patient à sa nouvelle image corporelle et, dans un second temps, sur la manière adéquate de l'intégrer dans la prise en soin.

#### 4.2.2 Rôle et impact du soutien conjugal

Brenot (2006) a constaté l'importante place que prend le couple dans notre société. La personne avec laquelle on partage sa vie joue donc un rôle primordial dans notre bien-être et fait partie de notre système familial. En effet, « Dans une étude récente Belge, quand on demande au patient cancéreux de désigner la personne qui l'a le plus aidé dans la gestion de sa maladie le mois précédent l'interview, 57% des patients désignent le conjoint » (Reynaert et al., 2006, p. 470.)

Cette constatation est appuyée par une étude cherchant à éclaircir le risque de séparation du couple lors de l'annonce d'un cancer : « Les femmes atteintes d'un cancer du sein ont identifiées leur partenaire comme la personne critique dans leur système de soutien. » (Taylor-Brown et al., 2000, traduction libre, p. 163).

Mme Beyeler met en évidence l'importance du soutien du conjoint et principalement de son regard : « [...] souvent la personne se retrouve dans le regard de l'autre [...] comment le conjoint réagit à la stomie de son partenaire, cela joue un rôle important. » (Communication personnelle [interview], juin 2011).

En effet, Ramirez et al. (2010) ont observés que :

De nombreuses femmes dans le groupe ont attribuées leur habilité à maintenir des activités sexuelles à un époux soutenant qui acceptait leur corps reconfiguré. En effet, ces hommes ont été décrits comme un composant clé du rétablissement et de l'acceptation des corps de leurs femmes altérés par la chirurgie. (traduction libre, p. 614).

En outre, de nombreuses recherches antérieures portant sur l'expérience des femmes souffrant d'un cancer du sein ont souligné « le rôle important joué par leur partenaire (Northouse & al., 1989, Pistang et Barker, 1995 cités par Segrestan-Crouzet, 2010) et ont suggéré que le partenaire voulait être impliqué, que leur implication était importante pour leur propre adaptation mais également pour celle de leurs femmes/partenaires » (Wellisch & al., 1978, Morris & Royle, 1988, cités par Sandham & Harcourt, 2006, traduction libre, p. 67).

Une étude réalisée aux Etats-Unis (Altschuler, & al., 2009) a démontré que sur 22 patientes portant une poche de stomie suite à un cancer colo-rectal, 17 avaient un score sur l'échelle de qualité de vie correspondant aux résultats de l'étude qualitative investiguant sur le soutien apporté par leur partenaire.

Ainsi, un score élevé mesuré par l'échelle de qualité de vie coïncide avec un soutien majoré du partenaire. Le témoignage ou le manque de soutien de la part du partenaire masculin peut avoir un impact positif ou négatif considérable sur l'ajustement psychosocial de la femme ayant une stomie.

« Des niveaux élevés d'engagement du partenaire dans la relation prédisent un bon ajustement psychosexuel et marital et une détresse moindre pour les patientes. » (Wimberly & al., 2005, cités par Segrestan-Crouzet, 2010, p. 84). Pelusi (2006) et Ramirez et al. (2010) confirment cette assertion à travers leurs recherches en affirmant que la compréhension et le soutien de la part du partenaire sont des éléments primordiaux pour l'atteinte et le maintien d'une vie sexuelle et de relations épanouies du patient.

L'investissement du partenaire dans la prise en soin de son conjoint constitue donc un facteur favorisant une adaptation facilitée de ce dernier.

D'autre part, Mme Beyeler a constaté une différence de soutien entre les hommes et les femmes : « [...] la femme, elle va plutôt montrer que pour elle ce qui est important, c'est l'intention, la tendresse, etc. Elle le fera peut être de façon plus fine qu'un homme. » (Communication personnelle [interview], juin 2011).

Ce décalage entre les hommes et les femmes est relevé par Lawler (2002) qui explique que la sexualité n'est pas vécue de la même manière entre les hommes et les femmes. Pour l'homme son corps et ses parties génitales sont les signes de virilité, de puissance et de pouvoir ce qui entraîne un réel mal être lorsqu'il souffre d'impuissance alors que la femme privilégie plus les moments d'affection et de tendresse. Ainsi selon Lawler (2002), il faut tenir compte de cette différence dans la pratique : en effet, « la profession infirmière comptant une majorité de femmes, la rencontre entre infirmière et malade est un événement social dans lequel, la différenciation des sexes doit être prise en considération » (p. 94).

« Dans l'ensemble, les résultats des études vont dans le même sens : un soutien marital important est associé à un meilleur ajustement » (Hoskins, 1995a; Talley, Molix, Schlegel & Bettencourt, 2010; Julkunen, Gustavsson-Lilius & Hietanen, 2009 cités par Segrestan-Crouzet, 2010, p. 84).

Suite à ces observations, nous nous sommes interrogées sur le rôle des soignants en ce qui concerne le soutien du partenaire et sur la façon de les encourager à être impliqué dans la prise en soin de leur conjoint.

#### 4.2.3 Dynamique du couple

La survenue d'une modification de l'image corporelle de l'un des membres du couple entraîne un réaménagement imposé dans la dynamique du couple. En effet, « les époux ont indiqué que l'image corporelle perturbée de leur conjoint suite à une stomie a aussi engendré des changements dans les fonctionnements sexuels au sein de leur relation. » (Persson, Severinsson & Hellström, 2004, traduction libre, p.88).

L'étude « L'abandon du partenaire de femme avec un cancer du sein, mythe ou réalité ? » a démontré que la séparation des couples confrontés au cancer du sein de cette dernière est liée à des problèmes pré-existants. En effet, si l'incidence des divorces ou séparation augmentent lors de la survenue d'un cancer dans le couple, c'est en raison de difficultés pré-existantes dans la relation : « Les maris ont reporté que le stress engendré par le cancer du sein a exacerbé les problèmes préexistants dans leur relation. » (Taylor-Brown, 2000, traduction libre, p. 163).

Mme Beyeler insiste sur le fait qu'il est important de connaître la dynamique du couple avant l'intervention afin de mesurer les impacts éventuels sur leur sexualité après l'intervention. En effet, l'interviewée argumente son propos en donnant l'exemple d'une patiente qui ne voulait pas avoir de relations avec son époux avant l'opération qui fut pour elle « la bonne excuse » (Communication personnelle [interview], juin 2011). Ainsi, la confrontation à la pose de la stomie peut fonctionner comme un « révélateur de dysfonctionnement déjà préexistant dans le couple » (Patte & De Jonghe, 2005, p.187).

Cela est appuyé par Taylor-Brown & al. (2000) qui soulignent dans leur recherche l'importance pour les soignants de se renseigner de manière routinière comme une évaluation initiale sur la qualité de la relation maritale car elle apparaît selon eux comme un prédicteur de l'adaptation conjugale au diagnostic.

De plus, la communication au sein de couple est primordiale selon Mme Beyeler pour oser reprendre une activité sexuelle mais également parce que ce sujet reste très tabou dans notre société et donc difficile à aborder. Elle insiste aussi sur une aide nécessaire en cas d'absence ou de manque de communication : « Si vous avez déjà un couple qui ne communique pas, quand arrive ce genre de problème, il faut déjà se faire aider [...] il faut accepter l'aide de l'extérieur. » (Communication personnelle [interview], juin 2011).

Cette réalité implique pour le soignant d'identifier et de prendre en considération le type de relation définissant le couple. Venturini (2009) distingue deux types d'attachement au sein d'un couple : l'attachement hyperactif et l'attachement hypoactif. Il a démontré que selon le type d'attachement caractérisant le couple, le patient peut interpréter le comportement de son conjoint de manière négative. En effet, un attachement hyperactif peut être vécu par le patient comme infantilisant et hyperprotecteur, un attachement hypoactif comme rejetant et indifférent. Selon Venturini (2009) : « Ce mécanisme d'interprétation montre à quel point la dynamique de la relation n'est pas forcément ou simplement liée à une réalité communicationnelle, mais également à la fantasmagorie du vécu de chacun et à l'interprétation de l'autre. » (p. 196).

Par conséquent, il ne suffit pas d'encourager la communication au sein du couple, mais il faut également tenter de repérer les interprétations de chaque membre du couple. Il est important de reconnaître le type d'attachement présent dans le couple car il va orienter l'adaptation du couple à des changements. Identifier la dynamique du couple à travers l'évaluation du type d'attachement permet au soignant d'anticiper les éventuelles difficultés que peut rencontrer le couple.

Dans son article, Reynaert et al. (2006) illustre cela par un témoignage :

*Madame Y qui a subi une mastectomie est persuadée qu'elle dégoûte son mari, il a d'ailleurs changé de côté dans le lit ! Elle est toute surprise de l'entendre dire au médecin que sa femme ne l'aime plus et ne lui a même pas montré sa cicatrice, il voudrait tant l'aider et la prendre dans ses bras. (p. 479)*

Mme Morel valide l'importance de l'observation dans l'accompagnement : « Au cours des discussions entre couple, j'ai l'occasion d'observer la qualité de communication au sein du couple et les possibilités d'échanges des vécus. » (Communication personnelle [interview], septembre 2011).

Il est donc nécessaire pour les soignants d'avoir des capacités d'écoute et d'observation afin de déceler les éventuelles lacunes dans la communication au sein du couple ainsi que les éventuelles mauvaises interprétations entre ses membres.



Par ailleurs, il a été démontré que toute épreuve survenant dans le couple peut renforcer la dynamique du couple et rapprocher ses membres.

Mme Morel atteste que :

Chaque événement est l'opportunité de grandir ou pas. Tout événement difficile va venir ébranler la vie du couple. A chaque couple de faire son chemin. Certains couples redécouvrent une tendresse, plus d'attention à l'autre, c'est comme un nouveau « cocon d'amour » qui est créé. (Communication personnelle [interview], septembre 2011).

Patte et De Jonghe (2005), précisent que cette expérience peut être l'opportunité pour le couple d'effectuer de nouvelles découvertes sexuelles : « De plus, c'est l'occasion de redécouverte du corps de l'autre et du plaisir que l'on peut donner à son partenaire autrement » (p.189). Par conséquent, cette expérience peut relancer une nouvelle dynamique dans le couple.

Il est important de relever cet élément car cela va permettre aux soignants de rassurer le couple traversant une épreuve en leur indiquant que cette dernière peut renforcer leur lien et les rapprocher davantage. La mise en avant de cet aspect positif peut aider le couple à traverser l'épreuve avec une anxiété moindre. Ainsi, lorsque le soignant est face à un couple proche et solide, il sera essentiel d'appuyer et de valoriser cette force afin de diminuer les éventuelles angoisses.

En revanche, si le couple semble confronté à des difficultés latentes, il est important de l'orienter vers une aide car cette épreuve peut les exacerber : « De plus, l'état dépressif et l'altération de l'image du corps sont une réelle épreuve pour le couple qui se solde par une consolidation ou une rupture. » (Venturini, 2009, p.196).

#### 4.2.4 L'intégration du partenaire dans la prise en soin

De récentes études en oncologie (Sandham & Harcourt, 2007 ; Cakmak, Aylaz & Kuzu, 2010 ; Altschuler et al., 2009) se sont penchées sur la pertinence de l'intégration du partenaire dans les soins.

Selon Reynaert et al. (2006), « *savoir son conjoint atteint d'un cancer* est également un stress existentiel profond, marqué par des préoccupations concrètes concernant l'organisation familiale, les changements de rôle et de responsabilités, avec un tissu d'inquiétudes financières et de choix de bonne équipe médicale » (p. 468). Il nous faut ainsi aller à la recherche de leurs besoins, de leurs inquiétudes afin de les aider au mieux. En effet, si le partenaire est dépassé par son nouveau rôle et ses nouvelles responsabilités, il ne pourra pas être à l'écoute de son conjoint malade.

Un article scientifique sur les partenaires de personnes atteintes d'un cancer démontre que « le diagnostic de *trouble dépressif majeur* se retrouve chez 24% des patients et 31% des conjoints ! » (Reynaert et al., 2006, p.476).

Ces états de dépression observés chez les partenaires constituent un obstacle à l'apport d'un soutien adéquat pour leur conjoint. En outre, sachant que la dépression provoque une perte de l'élan vital et une diminution de la libido, il est important pour le professionnel de la santé de dépister ces troubles autant chez le partenaire que chez le patient. En effet, il est fréquent que le partenaire se sente exclu, sa/son conjoint ainsi que les soignants ne reconnaissant pas sa souffrance, sous-évaluée par rapport à celle du patient.

De plus, le partenaire étant en bonne santé, il évite toute plainte qui pourrait le confronter à une culpabilité envers son conjoint (ce n'est pas lui le malade) : « [...] le conjoint va également tenter au maximum de cacher ses inquiétudes et même la nature d'évènements extérieurs stressants. » (Reynaert et al., 2006, p. 476). Babin et Grandazzi (2010) décrivent l'expérience de conjoints de patients laryngectomisés : « [Le conjoint] a certes mal, mais il sait que son proche laryngectomisé souffre encore davantage. » (p. 304).

A travers leur recherche, Sandham et Harcourt (2007) ont mis en évidence le fait que les partenaires des femmes ayant subi une reconstruction mammaire post-mastectomie vivent une expérience particulièrement stressante :

De nombreux partenaires de femmes avec un cancer du sein reporte des sentiments de désespoir, d'alarme, d'isolement, et ne se sentent pas capable d'apporter suffisamment de soutien à leur femme ou de parler du traitement avec une autre personne que cette dernière » (Foy & Rose, 2001 ; Sabo et al., 1986, cités par Sandham & Harcourt, 2007, traduction libre, p.67).

En ce qui concerne le comportement d'adaptation, tous les participants de cette étude décrivent un changement de rôle, une augmentation des responsabilités et des tâches domestiques, ce qui a engendré du stress et de l'anxiété. Il est très important pour la plupart des partenaires de donner leur opinion, d'être présent aux consultations avec le chirurgien, de recevoir du soutien et d'avoir l'opportunité de se confier.

Par conséquent, cette recherche suggère qu'un soutien approprié de la part des professionnels de la santé est essentiel. Elle démontre l'importance pour les professionnels de posséder des compétences en terme de communication afin d'encourager la discussion entre les membres du couple et afin de pouvoir apporter des informations. Par ailleurs, cette étude montre bien l'importance de l'intégration du partenaire dans la prise en soin de personnes ayant subi un changement de leur image corporelle. Aussi, intégrer le partenaire dans les soins peut permettre de diminuer son sentiment d'impuissance et le valoriser dans son rôle d'aidant naturel.

Par ailleurs, la faculté du partenaire à apporter du soutien à son conjoint dépend également de sa capacité à accepter la maladie et de sa propre vision de la maladie.

D'après Duhamel (2007),

[...] il est important de se renseigner sur les conditions de santé de tous les membres de la famille [...], car les croyances liées à ces informations peuvent influencer significativement leur façon de percevoir la santé, la maladie, la mort et les soins professionnels de santé. (p.43).

Ainsi, le vécu et l'histoire du partenaire va influencer sur sa gestion de la maladie de son conjoint et sur son adaptation. Babin et Grandazzi (2010) traduisent cela à l'aide d'un témoignage : « L'expérience du cancer puis de la laryngectomie totale m'a profondément bouleversée. J'ai revu en mémoire le père de mon mari qui crachait partout. Je tentais de m'imaginer ce qu'allait être ma vie [...] » (p. 304).

On constate ici que l'anxiété du partenaire a été majorée par la confrontation antérieure à la même maladie. La maladie de son conjoint a réveillé d'autres expériences passées.

Les recherches ont relevé que « les familles ainsi que les partenaires ne reçoivent souvent que peu d'informations, insuffisantes et inadéquates » (Rees and Bath, 2000; Kilpatrick & al., 1998, cités par Sandham & Harcourt, 2007, traduction libre, p.67).

Plus récemment, Fitch et Allard (2007b) ont exploré les besoins d'information de 15 conjoints de patientes atteintes d'un cancer du sein par le biais d'entretiens qualitatifs. Il ressort que les conjoints ont des questions et des inquiétudes régulières depuis le diagnostic, que le manque d'information entraîne des difficultés pour les partenaires (incertitudes, inquiétudes, frustrations...), et que les professionnels de santé pourraient répondre à ce besoin d'information en intégrant les conjoints aux consultations et à la décision des traitements. (Cité par Segrestan-Crouzet, 2010, p.93).

D'autre part, l'étude sur l'expérience des partenaires suite à une mastectomie de leur conjointe (Sandham & Harcourt, 2007) a constatée qu'avec l'essor de l'internet, les partenaires avaient tendance à aller chercher les informations sur divers sites, lesquelles pouvant être erronées et pouvant les conforter dans leurs représentations. Ce constat confirme la nécessité pour les soignants d'identifier les informations obtenues par le partenaire afin de vérifier leur authenticité.

Dans sa prise en soin, Mme Beyeler souhaite intégrer le partenaire. Cependant, elle met en avant le fait qu'il y a des critères à prendre en compte dans la manière adéquate de l'intégrer dans les soins. En effet, elle laisse toujours le choix au patient de faire participer son conjoint aux soins et aux consultations. Dans la majorité des cas, le partenaire est présent aux premières consultations. L'interviewée prend l'exemple d'une situation où le patient parvenait plus facilement à aborder le thème de la sexualité et ses ressentis lorsque sa compagne n'était pas présente aux consultations. Par conséquent, selon Mme Beyeler, il est nécessaire de s'adapter à chaque couple pour déterminer l'importance de la présence du partenaire ou non : « Je pense que des fois on propose [...] et le patient dispose. » (Communication personnelle [interview], juin 2011).

Dans la pratique de Patte et De Jonghe (2005), l'intégration du partenaire se traduit par une participation concrète dans les soins. En effet, d'après elles, « Expliquer les soins, voire les faire participer, permet un rapprochement des partenaires par une meilleure communication, une réassurance mutuelle » (p. 187).

La consultation du partenaire seul est très rare car elle met la soignante dans une position délicate. En effet, d'après Mme Beyeler, il faut éviter les consultations avec le partenaire seul car elles pourraient engendrer des difficultés dans la prise en soin du couple : « [...] faut toujours être très attentif à ne pas faire une triangulation. C'est-à-dire de ne pas jouer avec les deux. C'est que pour que ce soit clair ce qui se passe entre le couple et nous. » (Communication personnelle [interview], juin 2011). Elle démontre ainsi l'importance de rester toujours transparent et ne pas risquer de briser le lien thérapeutique avec le couple.

Laurence Morel nous a décrit sa prise en soin de patientes avec leur conjoint :

Pour toutes les patientes, je propose de rencontrer le partenaire. Mais en plus, dès que la patiente parle d'une difficulté à faire face avec son image corporelle, je propose à nouveau de rencontrer le partenaire. Certaines patientes ont peur du regard de l'autre, elles ne parlent pas spécialement de la relation avec son partenaire, cela est intime pour elle et difficile à exprimer parfois. Le soutien et l'accompagnement sont aussi pour le partenaire. (Communication personnelle [interview], septembre 2011).

On peut relever ici que la problématique liée à une perturbation de l'image corporelle implique une préoccupation particulière pour le vécu du partenaire et amène la soignante à insister sur la présence de ce dernier afin de lui apporter un soutien. Mme Morel ajoute :

Il est important d'avoir une neutralité dans la relation de soin et pas de jugement pour que les patientes et leurs partenaires se sentent accueillis et écoutés dans leurs besoins. Les femmes sont contentes quand leur mari vient à une consultation infirmière pour poser des questions, mais quand le mari ne désire pas parler alors qu'il y a un problème évoqué par la patiente, c'est très dur pour la femme, mais je n'interviens pas auprès du mari, j'encourage les femmes à venir accompagnée de leur mari. (Communication personnelle [interview], septembre 2011).

Mme Morel souligne ici qu'il est essentiel d'aborder certains sujets avec le couple en restant impartial et en évitant de se positionner. Dans sa pratique, elle évite de brusquer les partenaires même si ces derniers ne se montrent pas très investis dans les soins.

A travers la littérature (Patte et De Jonghe, 2005) et entretiens d'experts, l'importance d'intégrer le partenaire dans la prise en soin du patient est systématiquement relevée. Autant les études portées sur le patient que sur le partenaire en témoignent. De plus, les variables liées à la maladie du conjoint (mastectomie, cancer, stomie) ou au genre du partenaire n'influent pas cette constatation.

Nous pouvons ainsi généraliser le besoin considérable du partenaire en ce qui concerne un soutien de la part des professionnels de la santé. Il incombe à ces derniers d'encourager leur implication dans les soins de son/sa partenaire sans entraver la relation qu'il entretient avec le patient, en veillant par conséquent à conserver une neutralité. En effet, Mme Morel et Mme Beyeler affirment ne pas insister auprès du partenaire lorsqu'il exprime ne pas vouloir participer aux soins et respecter ainsi son choix.

### **4.3 Image corporelle**

#### **4.3.1 L'image corporelle normale**

Price (1995) a différencié trois aspects de l'image corporelle normale : le corps idéal, le corps réel et la présentation du corps (cité par Beyeler et al. 2006).

Le corps idéal correspond aux aspirations de tout individu, à ce qu'il souhaiterait être. Cette image mentale est souvent influencée par les normes socioculturelles, la publicité, les modes. « [...] toute perturbation du corps idéal peut affecter directement l'équilibre mental et physique de la personne. » (Beyeler et al., 2006, p. 8).

Le corps réel est le corps tel qui l'est. Il est variable selon l'origine de la personne et est enclin à des perpétuels changements (vieillesse, traumatisme, maladie...).

La présentation du corps correspond à la façon dont l'individu se présente aux autres. Il s'agit d'une apparence influencée également par les modes et par un traumatisme atteignant le corps réel.

#### 4.3.2 L'image corporelle perturbée

Dans les contes de fée, nous observons une association entre les personnages méchants et une représentation corporelle difforme (monstre, sorcière, ogre,...). Cela implique que nous sommes, dès le plus jeune âge, amenés à faire un lien entre les caractères physiques des personnages et leur personnalité. De beaux attraits physiques sont ainsi attribués à des héros et à des personnalités positives et inversement, un physique désavantageux est attribué aux personnages néfastes. Cette manière de forger les mentalités se reflète dans la société actuelle où l'on retrouve une discrimination pour les personnes ayant un physique ne correspondant pas aux critères imposés. Les médias véhiculent une image corporelle impossible à reproduire. Cette dimension prouve bien la difficulté majorée des personnes confrontées à des perturbations de leur image corporelle.

La perturbation de l'image corporelle affecte les trois composantes de l'image corporelle définies par Price (1995). L'atteinte de ses trois éléments va péjorer l'équilibre psychique de la personne. En effet, selon Potterton (1986), « Le sentiment de ne pas être une personne complète peut rapidement entraîner un état d'esprit qui annihilera une personnalité et détruira la capacité à penser de manière positive. » (cité par Salter, 1992, p. 12).

La réaction à une modification de l'image corporelle va varier en fonction de « [...] l'âge, le sexe, la personnalité, les croyances, les valeurs, les attentes et l'origine socioculturelle, auxquels s'ajoute le niveau de préparation aux changements, [...] » (Wassner, 1982, cité par Salter, 1992, p. 13.). L'intensité des difficultés face à une perturbation de l'image corporelle va ainsi varier en fonction de multiples critères et va nous amener à adopter une prise en soin respectant la singularité de la personne et de son partenaire. Aussi, le vécu de chaque individu va influencer sur sa gestion des répercussions d'une perturbation de leur image corporelle.

Dans un contexte de cancer, alors même que l'acte chirurgical a pour but primaire de détruire la tumeur et de sauver la vie, il peut être vécu par le patient comme une mutilation, une atteinte à son image corporelle, pouvant avoir des conséquences sur sa qualité de vie. (Patte & De Jonghe, 2005 ; Babin & Grandazzi, 2010).

#### 4.3.3 Image corporelle modifiée et sexualité

L'image corporelle prenant une place considérable dans notre société, une atteinte de cette dernière aura des répercussions majeures sur la qualité de vie de la personne et du couple (Cakmak et al., 2010).

En effet, un article (Babin & Grandazzi, 2010) décrit un lien direct entre une image corporelle modifiée et un dysfonctionnement sexuel : « La laryngectomie et sa représentation apparaissent comme des freins aux relations sexuelles même si l'affection qui unit le couple reste inchangée. » (p. 305). Reich (2007) conforte cette idée : « La chirurgie mutilante, quel que soit l'organe touché [...], entraîne une profonde altération de l'image de soi associée à une remise en question, un renoncement, voire un dégoût de la sexualité. » (p. 232).

Les entretiens d'experts ont mis en évidence le fait que l'image corporelle peut être au centre des préoccupations de patients. Ils ont constaté, à travers les témoignages de patients atteints dans leur intégrité corporelle que cette perturbation les préoccupe davantage que l'éventualité de mourir suite à la maladie.

Mme Morel illustre cela :

A l'annonce du diagnostic, ce qui peut ressortir en premier c'est la peur de l'atteinte de l'image corporelle. [...] Certaines femmes n'ont pas la crainte de mourir, mais sont plus perturbées par l'image qu'elles vont renvoyer aux autres. L'image corporelle peut être mise en avant, avant même la mort. (communication personnelle [interview], septembre 2011)

Selon Mme Beyeler, les troubles de la sexualité suite à une perturbation de l'image corporelle, sont liés, en premier lieu, à une altération de l'estime de soi de la personne stomisée.

En effet, la raison principale des troubles de la sexualité est la perte d'estime de soi par la personne dont l'image corporelle est perturbée et ne met pas en cause le partenaire. Ainsi, d'après Mme Beyeler, il faut que la personne apprenne à vivre avec sa nouvelle image corporelle afin de retrouver une sexualité épanouie avec son partenaire :

Vous pouvez avoir un compagnon qui fera tout ce qu'il faut pour vous mettre à l'aise, vous donner confiance [...] mais la première chose, l'étape la plus importante, c'est que la personne elle-même arrive à se plaire. On est quand même toujours l'effet miroir avec l'autre en face. (communication personnelle [interview], juin 2011).



A travers une anecdote relatée par Mme Beyeler, nous avons pu constater que le besoin de se prouver que l'on peut plaire prime sur le soutien du partenaire dans l'adaptation de la personne stomisée. Elle souligne le fait que certaines personnes qui se sentent « mutilées » ne retrouveront pas leur estime de soi et ainsi ne parviendront pas à vivre une relation.

La constatation de Mme Beyeler indiquant que la perturbation de l'image de soi et donc la perte de l'estime de soi est une cause directe des troubles de la sexualité est confirmée par l'article de Patte et De Jonghe (2005) mettant en évidence qu'une « atteinte à l'image de soi associée ou non à une impotence physique est un facteur prépondérant dans l'expression des problèmes sexuels ou de couple » (p.189).

Par ailleurs, un article sur « La sexualité du couple face au cancer : regards de femmes » met en évidence le lien direct existant entre une modification de l'image corporelle et l'apparition de troubles de la sexualité au sein du couple :

Si le corps change et qu'il peut effectivement y avoir une perte des sensations de la stimulation des zones érogènes, il est également difficile d'être dans le ressenti d'un endroit du corps investi par la technique, qu'il faut soigner et « réparer » à tout prix. (Venturini, 2009, p.193).

Nous constatons bien qu'une perturbation de l'image corporelle affecte la vie sexuelle du couple :

Les époux ont décrit des changements importants dans leur relation, que leur partenaire est devenu plus réservé, et que eux même refrénaient la proximité et les contacts intimes [...]. Ils ont indiqués que l'altération de l'image corporelle du patient suite à une stomie a aussi induit des changements dans leur fonctionnement sexuel. (Persson et al., 2004, traduction libre, p. 88).

Selon Mme Beyeler, la problématique du dégoût se situe davantage au niveau de la personne porteuse de la stomie qu'au niveau du conjoint :

[...] beaucoup de patients tout de suite après l'intervention peuvent ressentir un énorme dégoût. [...] Il y a encore pas mal de personnes qui ne veulent pas monter leur stomie à leur compagnon. La poche ça ne les gêne pas, par contre la stomie ça reste quelque chose d'extrêmement intime (communication personnelle [interview], juin 2011).

Ainsi nous constatons que le dégoût ressenti par la personne elle-même peut être un frein à la sexualité.

De plus, Brunot (2006) affirme que le dégoût est un frein à la sexualité et peut ainsi engendrer des troubles de la sexualité : « Les troubles du désir peuvent enfin confiner une réelle aversion sexuelle lorsque les désamours, le désintérêt et même le dégoût ont pris la place du désir. » (p.41).

L'étude de Taylor-Brown & al. (2000) sur l'abandon par son partenaire de la femme atteinte du cancer du sein montre que les partenaires sont davantage centrés sur la peur de perdre leur conjointe et le risque de décès que sur l'éventuel dégoût que pourrait engendrer les changements physiques de la femme.

Cependant, la problématique du dégoût au sein du couple confronté à une altération de l'image corporelle comporte des contradictions à travers de nombreuses recherches. En effet, l'article « Permanent Stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses » (Cakmak et al., 2010) relève que les conséquences d'une altération de l'image corporelle portent également sur le conjoint de la personne atteinte. Cette étude a démontré que 80% des époux de femmes portant une stomie définitive ont cessé d'avoir des relations intimes avec leur partenaire parce qu'ils trouvaient la stomie repoussante.

A travers leur recherche, Persson et al. (2004) indique que certaines épouses de patients portant une stomie définitive ont décrit des sentiments désagréables à la vue de la stomie sur l'abdomen de leurs époux persistants même plusieurs années après la chirurgie : « Les épouses ont lutté contre elles-mêmes afin de ne pas laisser leur partenaire entrevoir leur dégoût pour la stomie » (p.88).

Or, Mme Morel n'a pas constaté à travers sa pratique d'expression de dégoût par les partenaires mais évoque une crainte de faire mal ou de blesser qui pousse ces derniers à freiner les relations intimes : « La crainte des maris repose plus sur la façon d'approcher leur femme sans la blesser, sur la manière de s'y prendre. Je n'ai jamais été témoin de paroles d'hommes démontrant du dégoût pour leur femme. » (communication personnelle [interview], septembre 2011).

Cette observation est appuyée par une étude qualitative sur le ressenti des partenaires de femmes ayant subi une mastectomie (Sandham & Harcourt, 2006). Les participants ont affirmé avoir été choqués par l'apparence du sein de leur épouse et ont appréhendé que les contacts intimes puissent blesser leur partenaire ou ouvrir les plaies chirurgicales, ce qui les a amenés à éviter de toucher la poitrine de leurs femmes.

Nous expliquons ces contradictions en posant l'hypothèse qu'il est impossible pour certains partenaires de parler de dégoût. A travers son étude, Persson et al. (2004) a relevé que les partenaires décrivent un sentiment de honte lorsqu'ils ressentent du dégoût envers l'apparence changée de leur conjoint. En effet, dans cette recherche, la pose d'une stomie sur les époux a permis de sauver la vie de ces derniers et ces femmes se sentent ainsi obligées d'être reconnaissantes. Les partenaires ont donc des sentiments paradoxaux face à la stomie et difficiles à exprimer.

L'altération de l'image corporelle a donc un impact non négligeable sur la vie sexuelle et sociale du patient ainsi que de son partenaire. Cet impact doit être une préoccupation pour le soignant dans sa prise en soin (Bondil & Habold, 2009).

#### 4.3.4 Image corporelle perturbée et prise en soins

Les travaux de Peplau, (1952) ont contribué à apporter de nombreuses connaissances en lien avec les soins infirmiers en ce qui concerne l'image corporelle perturbée (cité par Price, 1998). Cela montre bien que l'image corporelle modifiée est un aspect faisant partie intégrante de la discipline infirmière. En effet, dans sa pratique, l'infirmière se retrouve très régulièrement confrontée à des patients ayant une altération de leur image corporelle. De nombreux articles (Patte & De Jonghe, 2005 ; Price, 1998 ; Pelusi, 2006) décrivent des moyens d'intervention de cette problématique.

Divers auteurs (Salter, 1992; Hashmi et al., 2010; Patte & De Jonghe, 2005) témoignent de l'importance d'apporter suffisamment d'informations aux patients s'apprêtant à subir une intervention chirurgicale pouvant altérer leur image corporelle et à leur partenaire : « L'information en pré-opératoire et le contact en post-opératoire sont très importants pour aider chaque malade à s'adapter plus facilement à une nouvelle image corporelle non désirée. » (Salter, 1992, p. 39).

Cette constatation est appuyée par un article scientifique (Hashmi et al, 2010) comparant la qualité de vie et l'image de soi de patients allant subir une trachéostomie précédée d'intervention et de consultations, à la qualité de vie et image de soi de patients ayant déjà subi la même intervention sans avoir eu de consultations préalables. Il a ainsi été démontré que les patients ayant bénéficié d'interventions pré-opératoires ont expérimentés une amélioration de leur santé physique et ont pu poursuivre leurs activités quotidiennes.

En revanche, les patients n'ayant pas bénéficié de soutien pré-opératoire ont expérimentés un déclin de leurs fonctions physiques et mentales. Les auteurs attribuent cela à des lacunes en ce qui concerne leur compréhension des bénéfices de la procédure, et à une pauvreté au niveau des conseils pré-opératoires apportés. Ainsi, ils recommandent une évaluation psychologique pré-opératoire afin de majorer la santé mentale des patients allant subir une trachéostomie.

Au cours de son entretien, Mme Beyeler a décrit certaines attitudes à adopter lors de l'accompagnement de patients stomisés afin de les aider à intégrer leur stomie. Dans un premier temps, elle insiste sur l'impact de notre regard sur le patient : « [...] quand vous faites les soins et que vous avez une mine de dégoût vous-même, comment voulez-vous que la personne en face n'aie pas un sentiment de dégoût. Donc être très attentif à l'expression des émotions ». En effet, Patte et De Jonghe (2005) soulignent le fait que « les professionnels de la santé servent de testeur par rapport au conjoint ». (p188). Le regard de ces derniers est donc primordial.

Le soignant doit donc être attentif à ses propres ressentis face à une altération de l'image corporelle. Lors de ces prises en soin, il a également été relevé que le soignant doit être confortable avec ses sentiments et croyances en lien avec sa propre apparence (Price, 1998). Price (1998) suggère au professionnel d'effectuer un travail sur lui-même afin d'identifier ses propres représentations avant de pouvoir aborder le sujet avec son patient. Cela dans le but d'éviter toute émotion inconfortable liée à des questions le confrontant à ses propres représentations : « La question « Comment vous sentiriez-vous si vous ressembliez à cela ? » doit être anticipée. » (Price, 1998, p.181).

Selon Mme Beyeler, pour aider le patient à intégrer sa nouvelle image corporelle, il faut tout d'abord lui témoigner une considération, « leur montrer qu'ils sont des personnes à part entière » (communication personnelle [interview], juin 2011).

Cela passe par un accueil chaleureux, des compliments réguliers ainsi qu'une valorisation du parcours de la personne et de ses progrès. Dans sa pratique, Price (1998) s'applique également à montrer aux patients qu'il s'intéresse à eux en les considérant en tant que personne plutôt qu'en tant qu'objet.

Par ailleurs, il est important, selon Mme Beyeler, de respecter le rythme du patient « [...] le rôle du soignant c'est vraiment d'accompagner la personne, de ne pas la bousculer ou la brusquer, parce que ça c'est toujours un frein à l'intégration » (communication personnelle [interview], juin 2011).

Ainsi, il faut prendre du temps et ne pas être pressé. Néanmoins, elle témoigne que, dans certains cas, elle a dû pousser son patient à se confronter au soin et l'encourager pour le faire : « Il y a certaines personnes [...] peut être que plus souvent des personnes jeunes quand même, c'est parfois pas en les forçant mais en les motivant à faire et dire « maintenant vous allez faire » » (communication personnelle [interview], juin 2011).

Il incombe ainsi aux soignants d'amener le patient à se confronter au changement de son image corporelle lorsque ce dernier est dans l'évitement afin de favoriser son adaptation : « Le travail de restauration de l'image de soi aide le patient à habiter le corps, à s'y retrouver bien, à restaurer le sens de sa vie. Il valorise la globalité psychosomatique de la personne et lui permet de sortir de sa régression, de son isolement et restaure la confiance en soi. » (Patte & De Jonghe, 2005, p. 185).

Néanmoins, il existe un décalage entre la perception des professionnels de la santé en ce qui concerne l'image corporelle et celle du patient. En effet, au travers de sa profession, le soignant est régulièrement confronté à des atteintes à l'image corporelle, ce qui peut impliquer une banalisation de ces dernières et qui auront tendance à moins le choquer : « On ne réagit pas comme le public commun est censé réagir, on ne mesure pas non plus la consternation que peut ressentir un patient lorsqu'un chirurgien qualifie sa cicatrice de « belle cicatrice » » (Price, 1998, p. 181). Ainsi, les professionnels doivent garder à l'esprit que leur expérience influe sur leur perception de l'altération de l'image corporelle et sur ses conséquences.

## **5. Analyse des entretiens et confrontation au cadre théorique**

Nous avons effectué un entretien auprès d'un couple de retraités : M. et Mme B., âgés de 75 ans, mariés depuis 48 ans, parents de trois filles. Depuis l'âge de 25 ans, Mme a été régulièrement opérée. Un cancer colorectal lui a été diagnostiqué il y a deux ans suite auquel elle a débuté des chimiothérapies, et a subi une iléostomie provisoire.

L'entretien s'est déroulé en présence de Mme B., qui s'est davantage exprimé que son époux. Les deux membres du couple étaient à l'aise, semblaient fusionnels et s'interpellaient régulièrement afin de confirmer leurs idées.

Nous avons effectué un second entretien auprès d'un homme de 45 ans, M. T., vivant en concubinage depuis 17 ans, et ayant une fille âgée de 11 ans. Sa compagne a subi une mastectomie non reconstruite suite à un cancer du sein et est actuellement traitée par de la chimiothérapie pour des métastases osseuses.

M. T. s'est montré réservé durant l'entretien. Il semble pudique et introverti mais témoigne d'une volonté à nous aider et d'un intérêt pour nos questions.

Nous avons effectué un troisième entretien auprès d'une femme de 63 ans, Mme M., mariée depuis 33 ans et ayant un fils atteint d'une maladie génétique rare. Son mari, souffrant du cancer colo-rectal, a subi une résection du côlon suite à laquelle on lui a posé une stomie définitive.

Mme M. est Sud-Américaine. Elle témoigne d'une forte personnalité, se montre à l'aise et extravertie durant l'entretien.

Nous avons effectué un quatrième entretien auprès d'une femme âgée de 60 ans, Mme L., en couple depuis 18 ans avec son conjoint et vivant en concubinage avec ce dernier depuis 7 mois. Son conjoint a été diagnostiqué d'un cancer de la prostate en avril 2011 et a subi une prostatectomie en juin 2011. Elle est elle-même atteinte d'une maladie osseuse chronique.

Mme L. est communicative et expansive. Elle fait preuve d'une personnalité indépendante et montre une volonté à nous apporter des connaissances pour notre travail.

## **5.1 Stratégies d'adaptation**

Au cours de nos entretiens avec quatre partenaires, nous avons pu mettre en évidence divers comportements et mécanismes communs utilisés par ces derniers afin de leur permettre de s'adapter à l'épreuve de la maladie de leur conjoint. Ces fonctionnements traduisent le processus de « coping » mis en place par les conjoints interviewés. D'après Chen et Chang (2012), le coping ne se limite pas uniquement à un mécanisme de régulation des émotions, mais également à une recherche de résolution de problèmes, par l'adoption de diverses postures, telles que le maintien d'une attitude positive, le respect de ses valeurs et croyances, la tentative d'ignorer la maladie : « Les patients ont décrit divers ajustements positifs afin de vivre avec le diagnostic. Ces derniers incluent : des pensées constructives, l'acceptation des faits, l'auto-encouragement, l'auto-réconfort, [...] » (traduction libre, p.13).

### **5.1.1 Expression des émotions**

Au sein de la littérature, certains auteurs (Reynaert et al., 2006) ont démontré que les conjoints de personnes atteintes d'une maladie grave, sont victimes de stress intense ou encore de troubles dépressifs.

Cependant, ces sentiments de détresse ne se sont pas clairement perçus à travers nos quatre entretiens. En effet, nous avons relevé une difficulté ou une réticence commune aux protagonistes à exprimer leurs émotions et leurs affects en lien avec leur vécu de la maladie de leur conjoint. Malgré leur diversité en ce qui concerne leur statut social, marital, leur âge, leur culture, leur origine et leur personnalité, ils partagent tous cette spécificité.

Par exemple, M. B. se montre assez réservé et laisse davantage sa femme s'exprimer. Il témoigne tout de même de ses émotions à travers des pleurs. En effet, il semble avoir du mal à exprimer sa souffrance par des mots « Ben c'est difficile...il y a pas de mots qui vient » (I. 247). Cette attitude se traduit essentiellement par le non verbal : pleurs, regard insistant sur sa femme, tremblements...

On peut supposer qu'il ne veut pas montrer la difficulté de cette épreuve à son épouse : « moi je le prenais plus à la légère pour ne pas la démoraliser » (I. 80). La forte émotivité de cette dernière pourrait justifier cette volonté de la protéger. On ressent en effet une grande fragilité chez Mme tout au long de l'entretien (pleurs, ...).

Au travers de l'entretien avec M. T., nous avons également pu mesurer ses difficultés à exprimer ses émotions, ce qui se traduit par ses propres affirmations « C'est dur à dire », « Comment dire... », « Je ne sais pas comment vous le dire » mais également par l'emploi d'un vocabulaire limité et répétitif « C'est dur », « C'est pas évident », expressions utilisées plus de dix fois. De plus, M. T. relate une expérience chez une psychiatre qui met en évidence ses difficultés à exprimer ses émotions : « Y fallait que je cause alors que moi je pensais que c'était plutôt elle qui allait me poser des questions » (l. 80-81).

Par ailleurs, nous constatons que l'emploi de la première personne du singulier est régulièrement évité, dans l'entretien avec M. T., au profit de la troisième personne du singulier « [...] on se sent peut être un peu rejeté [...] » (l. 170-171), « Les gens », « [...] la personne à côté [...] » (l. 174), « [...] la personne qui est valide [...] » (x3) (l. 177, 194 et 299), « Certaines personnes » (l. 189)

Cet emploi du « on » peut traduire le besoin d'une prise de distance de M. T. face à ses émotions, lui permettant ainsi de se protéger de ses affects. Il semble donc utiliser la projection comme mécanisme de défense. En effet, Hecktor (2003) décrit la projection comme une « Opération par laquelle le sujet expulse dans le monde extérieur ses pensées, affects, désirs qu'il méconnaît ou refuse en lui et qu'il attribue à d'autres personnes ou choses de son environnement » (p. 25).

L'utilisation de mécanismes de défense a été relevée chez les personnes confrontées à un événement stressant afin de favoriser leur adaptation : « Les mécanismes de défense ou style de coping sont des processus psychologiques automatiques qui protègent l'individu de l'anxiété ou de la perception de danger et de facteurs de stress internes ou externes. Ces processus sont généralement inconscients » (DSM-IV, 2004, cité par Chappuis, 2009).

Nous pouvons expliquer ces difficultés par la personnalité pudique de M. T. : « Je fais pas voir » (l. 183), « Je me mets à pleurer tout seul » (l. 182-183), mais également par ses conceptions qui font un parallèle entre fragilité, faiblesse et expression de la souffrance. En effet, les notions de fragilité et de force reviennent à plusieurs reprises tout au long de l'entretien. Ces notions reflètent sa préoccupation à laisser transparaître une image d'homme fort, il affirme prendre sur lui et ne pas avoir besoin de soutien.

La fréquence et la localisation des rires dans l'entretien peuvent refléter des sentiments de nervosité ou de malaise et être un moyen supplémentaire de protection pour M. T.



Nous avons relevé que le vocabulaire employé par M. T. lorsqu'il parle des émotions de sa femme est plus varié et plus intense : « Ca m'a fait mal pour elle » (l. 164), « Elle souffre » (l. 164). Il a donc une plus grande facilité à exprimer des émotions lorsqu'il parle de son épouse.

Néanmoins, M. T. se dévoile au fil de l'entretien et témoigne davantage de ses sentiments : « Des fois je craque, je me mets à pleurer » (l. 251-252), « peut-être que j'ai peur d'y aller [chez la psychiatre] aussi » (l. 245-246), « ça me travaille » (l. 183).

De même, tout au long de l'entretien, Mme M. relate très facilement l'histoire de la maladie de son mari, son parcours mais laisse paraître très peu d'émotions. Elle a conscience de la gravité des choses « Et là, le visage du Docteur, de suite, j'avais compris que c'était quelque chose de grave » (l. 23-24) sans pour autant exprimer clairement des sentiments de peur, de surprise....Les rares émotions qui apparaissent durant l'entretien sont exprimées à la troisième personne du singulier « avoir cette poche c'est pas si facile... » (l. 96).

En effet, Mme M. se limite à un vocabulaire constitué majoritairement de verbes d'action : « je t'emmène », « j'ai dit », « j'ai expliqué », « j'ai poussé », « j'avais fait », « j'ai préparé ». Elle reste ainsi surtout dans la narration, dans le descriptif et dans l'anecdotique ce qui reflète son caractère dynamique et directif. De plus, on peut supposer que cela lui permet d'éviter la confrontation à ses émotions et à ses sentiments. Il lui est probablement plus facile de décrire une action et un événement plutôt qu'un affect. Ce mécanisme peut référer à l'activisme, comme le définit Hecktor (2003) : « Gestion des conflits psychiques ou des situations traumatiques externes par le recours à l'action, à la place de la réflexion ou du vécu des affects » (p. 22).

En outre, lorsque nous posons la question à Mme M. sur la possibilité ou non d'exprimer ses propres affects en lien avec la poche, elle exprime ne pas se donner la permission « je me permets pas » (l. 112). Elle le justifie en expliquant son intention de protéger son mari, de ne pas lui faire de mal « il partirait trop bas » (l. 112), Mme M. montre ici qu'elle ne s'autorise pas à partager toutes ses émotions et qu'elle s'impose des barrières dans la communication au sein du couple.

Nous émettons l'hypothèse que Mme M. refoule certaines émotions susceptibles de porter atteinte à son époux si elle les exprimait. Elle semble montrer une autocensure et une volonté de contrôle sur ses émotions afin de ne pas les laisser transparaître.

Par ailleurs, Mme M. affirme éviter certains sujets pouvant blesser son mari « j'évite » (l. 202), « ça l'attriste trop » (l. 200), ce qui témoigne du côté très protecteur de sa personnalité.

Enfin, la personnalité très expansive, extravertie et démonstrative de Mme L. se reflète tout au long de l'entretien. En effet, elle laisse transparaître de nombreuses émotions à travers ses intonations, ses rires, soupires, interjections. D'autre part, ces affects transparaissent à travers de nombreuses expressions : « terrible », « dur », « difficile », « souffrir », « endurer », « s'en prendre », « malheur », « insupportable », « lourd », « choqué », « cata ». Elle utilise ainsi un vocabulaire lié aux émotions riche et varié.

Cette constatation entre en contradiction avec son discours à travers lequel Mme L. affirme ne pas aimer révéler ses émotions, et tenter de cacher systématiquement ses affects : « je n'aime pas, je n'aime pas montrer que ça ne va pas » (l. 218), « je ne raconte jamais ma vie » (l. 191).

Mme L. reporte son fonctionnement sur son ami à qui elle demande d'éviter d'évoquer leur problème à l'extérieur. En effet, elle fait un parallèle entre le besoin de parler de son ami avec une « réaction complètement folle » (l. 225-226). Cela montre qu'elle semble trouver aberrant de partager ses émotions et son vécu. Elle affirme refuser de se plaindre et avoir pour habitude de gérer seule les difficultés « Il faut savoir prendre sur soi » (l. 378). Cette attitude traduit un aspect très indépendant et pudique de sa personnalité. Elle semble ne pas vouloir montrer ses faiblesses aux autres.

Par ailleurs, Mme L. évoque des difficultés à voir souffrir son partenaire et témoigne de sa souffrance mais nuance ses propos en revalorisant l'épreuve et la difficulté pour l'homme. Ainsi, Mme L. semble vouloir mettre en avant la souffrance de son conjoint par rapport à la sienne : « [...] pour lui c'était [...] encore plus lourd que peut-être pour moi » (l. 91-92), « [...] enfin le plus difficile je pense pour lui toujours d'ailleurs » (l. 155-156), ce qui peut traduire une volonté de sa part de se montrer plus forte ou une culpabilité face à l'expression de ses propres difficultés.

Lorsqu'elle évoque l'impact de la maladie de son conjoint sur son moral, Mme L. semble avoir peur de certains mots, qui seraient trop forts et pourraient éventuellement porter atteinte à son partenaire : « [...] je voulais dire subir, [mais] il en faudrait un autre, aider, supporter [...] » (l. 533).

Nous mettons en évidence le point commun aux quatre partenaires qui tentent de protéger leur conjoint en mettant en place différentes stratégies leur permettant un évitement de l'expression de leur émotion. Ils emploient chacun une stratégie qui leur est propre, leur permettant d'arriver à cet évitement : volonté de se montrer fort, description d'actions au dépens de l'expression d'affects...Ce mode de fonctionnement est relevé par Reynaert et al. (2006) qui ont constaté la présence, chez les partenaires, d'une volonté de protéger l'autre en masquant leurs propres sentiments dont l'expression les confronterait à un sentiment de culpabilité. En effet, on observe qu'il est plus facile pour les quatre partenaires interrogés de définir les émotions de leur conjoint que les leurs.

Aussi, ce fonctionnement est appuyé par Bambin et Grandazzi (2010) qui ont relevé la façon dont les partenaires privilégient la souffrance de leur conjoint au profit de la leur. Ainsi, cela suggère que, d'après les partenaires, la souffrance de leur compagnon serait plus légitime et plus forte. Par conséquent, ils chercheraient à valoriser davantage les difficultés de leur ami afin d'éviter la culpabilité.

#### 5.1.2 Banalisation et notion de fatalité

Parmi les stratégies d'adaptation utilisées, les quatre partenaires partagent également une tentative de banalisation et de dédramatisation de l'épreuve de la maladie à laquelle leur couple est confronté. Chappuis (2009) a identifié deux types de modalités adaptatives (coping) parmi lesquelles il a défini la stratégie d'adaptation liée à la régulation de l'émotion et se traduisant par une tentative de banalisation : « On trouve parmi ces stratégies, le déni, la recherche de sens, la distanciation émotionnelle, l'expression de l'affect, la restructuration cognitive [...] » (p. 7).

A travers son discours, M. B. traduit une volonté de dédramatiser la situation de sa femme. En effet, lorsqu'il décrit la confrontation à la maladie de sa compagne, il utilise un vocabulaire qui réfère à une aisance « impeccable », « automatique », « légère », « routine ». L'emploi de ce vocabulaire peut être expliqué par la fréquence de la confrontation à la maladie de son épouse ou par une volonté de ne pas laisser transparaître, auprès de cette dernière, la souffrance et les difficultés.

En outre, M. B évoque une tentative de banalisation afin d'aider sa femme à conserver le moral : « [...] je ne prenais pas la chose aussi grave qu'elle le prenait » (l. 79). De plus, il tente de positiver la situation : « Il faut essayer de retenir le bon côté. » (l. 243). On peut également émettre l'hypothèse qu'il s'agit ici d'un évitement de sa part, lui permettant de ne pas se confronter à la réalité des éventuelles conséquences dramatiques de la maladie de sa femme.

Il chercherait ainsi à protéger son épouse d'une part, et à se protéger lui-même d'autre part. Le déni et l'évitement semblent être une stratégie adoptée par les deux membres du couple : « on a pas cherché à comprendre » (l. 132). En effet, Mme B. évoque également un désir de ne pas obtenir toutes les informations concernant sa maladie : « moi je voulais pas trop en savoir » (l. 114-115), « Et j'ai pas voulu trop poser de questions à ce sujet-là » (l. 119), « Mais j'aime autant ne pas trop savoir » (l. 121).

M. T. témoigne de cette même volonté de rassurer sa compagne en dédramatisant sa situation : « de toute façon c'est passager » (l. 216).

Mme M. tente, elle aussi, d'apporter du réconfort à son époux en dédramatisant sa situation « Ecoute, tu n'es pas le seul, tu n'es pas le seul que ça t'arrive. Il doit y avoir une quantité de gens tout ce qui compte c'est que le cancer colorectal ça passe j'ai dit » (l. 220-222). Mme M. semble ici généraliser la situation de son époux à une large population, afin qu'il lui soit plus facile de l'accepter, de la tolérer.

Aussi, Mme L. cherche à réconforter son ami en s'appliquant à dédramatiser les situations, en cherchant à positiver et en accordant de l'importance au fait de garder l'espoir : « ça va passer » (l. 339), « il faut être patient » (l. 256-257), « il faut rester positif » (l. 540), « attends tu as ce problème là et pour l'infirmière, tu n'es pas le premier, tu es le Xème » (l. 385-386), « [...] si on baisse les bras alors c'est la cata hein » (l. 316-317).

D'autre part, on retrouve la notion de fatalité au sein des quatre témoignages. En effet, les interviewés font tous référence à une nécessité d'acceptation de la maladie en tant que condition inévitable et incontournable pour se reconstruire. Ils n'envisagent ainsi aucune opportunité de choisir.

Cette notion de fatalité peut être relevée à travers le discours de M. B: « On a pris les choses comme elles se sont présentées. [...] Sans trop chercher. Et puis c'est très bien passé. » (l. 127-129), « [...] et puis bon voilà il faut avancer, il faut aller en avant. Il faut essayer de s'en sortir. » (l. 135), « Il faut le faire et on en parle plus. » (l. 277). M. B. met en évidence ici son sens du devoir, il ne se laisse pas le choix d'accepter ou non cette épreuve.

Ce comportement se rapproche de celui de M. T. qui semble associer la maladie à un combat contre lequel il faut « être plus fort » (l. 326). Selon lui, il faut « faire avec pour l'aider à s'en sortir » (l. 326). Il s'agirait donc d'accepter la lutte contre la maladie comme incontournable afin d'envisager l'avenir « pour repartir de nouveau, de plus belle » (l. 327). M. T. se soumet donc à la fatalité des événements qu'il vit sans s'autoriser la possibilité d'un choix ou non.

D'autre part, Mme M. semble également tenter d'encourager son mari avec vigueur. En effet, le terme « pousser » revient très régulièrement à travers son discours ce qui induit une idée d'action, de force, et de volonté. On constate ainsi un côté très optimiste de sa personnalité « il faut regarder en avant » (l. 59), « tu peux pas te laisser aller » (l. 62).

La notion de fatalité est aussi suggérée par Mme L., qui fait référence à un événement imposé face auquel il n'y a pas d'autre choix que de l'accepter : « là il y avait pas le choix » (l. 159), « il faut assumer ça » (l. 307), ce qui confirme sa volonté de rester toujours forte lorsqu'elle est confrontée aux épreuves.

Le fait de banaliser et d'accepter la situation comme une fatalité, un événement inévitable, incontournable fait partie du processus de « coping » décrit par divers auteurs (Chappuis, 2009 ; Chen & Chang, 2012 ; Jadoulle, Ogez & Rokbani, 2004). Nous pouvons supposer que le fait de faire paraître la situation comme moins grave que ce qu'elle n'est réellement permet de se confronter à la difficulté de la situation en conservant un esprit battant.

Cette notion de fatalité peut également faire référence à certaines croyances religieuses où l'on attribue les événements de la vie à la volonté de Dieu. Il s'agit donc d'un destin qui nous est tracé par des forces sur lesquelles nous n'avons pas de pouvoir.

### 5.1.3 Valeurs du couple/mariage

Quelque soit le statut marital, on retrouve une importance accordée par les partenaires aux valeurs du couple et du mariage. S'appuyer sur leurs convictions et principes moraux semble être ainsi un moyen supplémentaire pour eux de s'adapter et d'accepter leur situation avec davantage de sérénité.

Les valeurs du couple formé par M. et Mme B. sont fortement évoquées par ces derniers mais ne transparaissent pas à travers des notions de mariage. Ils valorisent particulièrement le côté fusionnel de leur couple. En effet, il s'agit pour eux de la singularité de leur couple. Ils témoignent d'une fierté face à cette particularité : « On fait tout ensemble » (l. 222), « Moi pour elle et elle pour moi » (l. 205), « [...] on est un [unis] pour l'autre » (l. 246-247).

La notion de force est reprise par M. T. lorsqu'il s'exprime sur les épreuves de son couple. D'après lui, « [...] faut être fort, [...] faut pas se mettre en couple si dès qu'il y a quelque chose qui va pas... » (l. 323-324). Ces propos mettent en avant ses valeurs et conceptions du couple, il s'agit de ne pas fuir aux premières difficultés. C'est d'après lui le rôle et le devoir du conjoint d'accompagner sa compagne aux rendez-vous médicaux « si elle est mariée avec son mari ou sa femme » (l. 276-277).

De plus, la notion de devoir ressort tout au long de l'entretien à travers l'emploi très fréquent de l'expression « il faut ». On peut supposer que le sens du devoir traduit par M. T. lui impose une ligne de conduite qui ne lui autorise aucun écart.

Mme M. s'appuie sur ses valeurs et ses convictions affirmées en ce qui concerne le mariage, pour expliquer comment elle a pu traverser cette épreuve dans son couple. En effet, elle relate le discours religieux et moral qu'on entend au cours d'une cérémonie de mariage « Et je crois qu'il faut bien réfléchir, si on s'est marié c'est pour quelque chose et on se rappelle des choses qu'on a écouté à la mairie et à l'église, le bon et le mauvais, la maladie ou la... » (l. 240-242). Mme M. souligne ici les principes forts du mariage. Elle s'appuie donc sur ses croyances pour traverser les épreuves et elle accorde ainsi une importance aux aspects moraux et religieux en lien avec le mariage.

A travers son témoignage, Mme L. évoque à plusieurs reprises le statut marital, ce qui traduit une préoccupation de cette dernière envers la considération de son couple, n'étant pas mariée. En effet, elle revendique le fait que, bien qu'elle ne soit pas mariée, il n'y a aucune différence avec un couple marié.

D'autre part, Mme L. s'appuie sur ses valeurs du couple pour traverser cette épreuve : « [...] à un moment donné, il faut savoir si on est vraiment avec quelqu'un et qu'on le connaît depuis [...]. Donc à partir de là, on sait si on veut accompagner la personne ou pas. Et même dans les moments...qui sont pas très... » (l. 177-180), « C'est là que le couple doit être couple » (l. 290). Là encore, le sens du devoir de Mme L. est mis en évidence. Ce dernier lui permet d'avoir une ligne de conduite et d'accepter les difficultés sans se laisser l'autorisation d'abandonner.

Ces principes octroient aux partenaires une ligne de conduite leur permettant de traverser cette épreuve. Nous pouvons poser l'hypothèse que ces derniers s'appuient sur leur moral et leurs valeurs pour accepter leurs conditions de vie difficiles mais également dans l'optique de sauver leur couple.

#### 5.1.4 Communication intercouple

Nous observons des différences en ce qui concerne les modes de communication entre les couples interrogés.

M. et Mme B. semblent chercher systématiquement la validation mutuelle de leurs propos afin de toujours être en accord l'un avec l'autre.

Le couple n'évoque pas l'importance ni la nécessité de la communication au sein du couple. Il ne semble pas y avoir de volonté de cacher des informations à l'autre. Néanmoins, lorsque Mme B. relate certains événements, elle cherche la validation de son époux à travers un regard et des questions : « hein ? ». Lui aussi cherche la validation de son épouse à ses propos : « Comme ma femme c'est pareil hein ? » (l. 214-215). M. B. complète les phrases de sa femme et valide ses propos très fréquemment : « oui oui », « La même chose oui » (l. 183), « Voilà ». Là encore, on peut se demander si M. B. parvient à s'exprimer sincèrement avec son épouse et à s'opposer à certaines de ses positions ou s'il s'agit réellement d'une harmonie totale au sein du couple, ce qui nous amène à nous interroger sur la possibilité de se sentir libre d'exprimer leurs propres ressentis ou de contredire l'autre.

M. T. quant à lui évoque clairement un évitement de la communication dans son couple « on évite peut être un peu de parler de ça » (l. 237), « on en parle un peu, pas tous les jours [...] » (l. 236). Nous pouvons supposer qu'il s'agit d'un moyen pour lui de protéger sa compagne, ou un refoulement de ses propres émotions.

De même, Mme L. affirme ne pas avoir besoin de se confier et de communiquer avec son ami, mais justifie cela par le fait qu'ils se connaissent. Ainsi, elle sous-entend que son conjoint est déjà conscient de ce qu'elle ressent et réciproquement : « Je le connais, il me connaît, on se connaît très bien, donc voilà... » (l. 156-157), « [...] il est automatiquement au courant » (l. 237), « On se connaît, on se connaît bien, il le sait bien. Je vais pas lui dire, bien sûr que je vais pas lui dire » (l. 299-300). Mme L. suggère ici que la connaissance de l'autre au sein du couple permet de ne pas avoir à exprimer ses émotions. Il semble lui paraître évident que son ami sache spontanément ses ressentis.

Cette conviction traduit bien la constatation de Venturini (2009) selon laquelle l'interprétation de chaque membre du couple influe considérablement sur leur communication. En effet, Mme L. semble passer outre la communication en s'appuyant sur ses propres croyances selon lesquelles son ami connaît déjà ses sentiments. Elle se base donc sur la « fantasmagorie » de son vécu.

Mme M. traduit également cette problématique en suggérant qu'un(e) partenaire peut avoir des interprétations faussées du comportement de son conjoint « Qui [va] se ronger d'abord, il va penser elle m'aime plus, elle me touche plus alors que le malade il n'est pas dans ses histoires là » (l. 316-317).

Néanmoins, Mme L. exprime le besoin d'être davantage écoutée par son ami « [...] moi j'aurais...avec lui justement - pas avec l'extérieur - avec lui, j'aurais aimé plus... pouvoir parler et j'ai l'impression qu'il est pas à l'écoute » (l. 244-246). On relève donc une contradiction entre son désir de se confier davantage et sa conviction que son conjoint est déjà conscient de ce qu'elle ressent.

De plus, Mme L. tempère ses propos en attribuant à son compagnon d'autres qualités « mais je sais qu'il se fait beaucoup de soucis et qu'il est attentionné » (l. 243-244) et semble vouloir le libérer de ses responsabilités en attribuant son manque d'écoute à une incapacité plutôt qu'à une volonté « je sais qu'au fond de lui il ne peut pas être à l'écoute » (l. 242-243). D'autre part, elle justifie ce comportement en le généralisant au genre masculin.

En effet, il s'agit pour elle d'une caractéristique attribuable à tous les hommes « je pense que c'est un problème peut être assez masculin certainement » (l. 586-587).



Mme L. évoque des sentiments de culpabilité exprimés par son conjoint qui seraient majorés par l'expression de ses propres émotions « Si lui il se culpabilise sans arrêt avec ces deux questions, en plus de son handicap, alors imaginez ! » (l. 304-305), « mais je réponds ce qu'il y a à répondre » (l. 309). On constate ici que la notion de devoir est présente, Mme semble vouloir protéger son compagnon en évitant certaines conversations.

Mme L. déclare éviter certains sujets au sein de la communication avec son ami. Elle justifie cela par une volonté de ne pas l'encourager dans ses plaintes « donc ça valait mieux pas en parler à quelqu'un qui est complètement obsédé que par ça » (l. 260-261) et de respecter sa volonté, son mari ne voulant rien savoir sur sa maladie.

Mme L. témoigne de son fort besoin d'information, elle a effectué de nombreuses recherches depuis l'annonce du diagnostic : « parce que j'avais lu moi, je ne disais rien » (l. 335), « j'étais informée avant, j'ai tout lu, j'ai tout [...] donc je savais tout, donc j'étais informée de tout, je savais tout » (l. 356-357), « j'en connais des sites médicales » (l. 97). Elle a ainsi acquis de nombreuses connaissances de manière autodidacte mais affirme ne pas les partager avec son conjoint.

Nous émettons l'hypothèse qu'il s'agit, d'une part, d'un moyen pour Mme L. de protéger son compagnon et d'autre part, de garder un certain contrôle et une maîtrise sur sa vie et sur son conjoint.

Ces modes communicationnels s'opposent à celui de Mme M. qui affirme être très attentive à la communication au sein de son couple « [...] mais j'avais dit toujours à mon mari y a un secret qu'il va y avoir entre nous, toujours parler, si on parle pas, si y a pas la communication, on aura rien » (l. 101-103). En effet, durant l'entretien, elle affirme que son mari peut s'exprimer ouvertement sur ses ressentis en lien avec la poche « Alors à chaque fois qu'il avait, il me disait : « Tamara<sup>4</sup> il y a cette odeur qui me gêne » alors qu'elle-même ne se l'autorise pas » (l. 105-106).

Cependant, à travers la narration d'anecdotes, nous observons le besoin de la part de Mme M. de protéger son mari des conséquences de sa maladie sur sa sexualité : « Et moi j'avais dit [...] de ne pas tout dire à mon mari... » (l. 176-177). De la même façon que Mme L., Mme M. porte seule sur ses épaules certaines informations obtenues auprès des médecins. Elle semble souhaiter avoir le contrôle sur les informations qui seront divulguées à son époux ou non, et s'impose en tant qu'interlocutrice principale auprès des médecins.

---

<sup>4</sup> Prénom d'emprunt

Ce besoin de maîtrise peut traduire une profonde angoisse en ce qui concerne l'état de son mari ainsi qu'en la capacité de ce dernier à être confronté à certaines réalités. A travers son discours, Mme M. donne le sentiment de porter son mari à bout de bras en tentant de le protéger en permanence.

Par conséquent, on relève un paradoxe entre sa conviction affirmée de l'importance et de la nécessité de la communication dans le couple et sa volonté de protéger son époux en étant attentive à éviter certains sujets avec lui.

Ces différences relevées dans la communication au sein des couples soulignent la nécessité pour le soignant d'identifier les spécificités dans leur communication et les éventuelles interprétations de chacun. En effet, comme le relève Mme Beyeler, la communication au sein du couple va être un prédicteur de son adaptation. Duhamel (2007) confirme cette affirmation en citant les résultats d'une étude en oncologie : « [...] une communication satisfaisante entre les conjoints diminue la dépression et l'anxiété, augmente le sens de contrôle et favorise ainsi un ajustement plus positif à la maladie pour les deux membres du couple » (p. 11).

## 5.2 Ressources

### 5.2.1 Ressources familiale et amicale

Les valeurs familiales sont fortement ancrées au sein du couple de M. et Mme B. En effet, ils font référence tous deux spontanément et fréquemment à leurs enfants, et les citent clairement en tant que ressource : « Mais enfin, ça s'est beaucoup passé en famille quoi, au sein de la famille. » (l. 107-108), « Après il y a la famille aussi, et ça, ça fait beaucoup ça » (l. 111-112), « [...] on était fortement regroupés tous » (l. 215-216). Ils donnent le sentiment que le soutien de leur famille a comblé un manque de soutien extérieur et professionnel. Ils énoncent vivre au sein d'un cocon : « Les gosses, ils sont toujours avec nous, serrés. Il y a le noyau familial [...] » (l. 215).

Par ailleurs, le couple évoque un soutien du voisinage : « Et même au niveau du voisinage, ils nous ont bien soutenus » (l. 108), ce qui traduit des valeurs de solidarité et de soutien communautaire partagées par le couple.

A travers son entretien, Mme M. met aussi en évidence l'importance accordée à sa famille. En effet, elle évoque un membre de sa famille au sein de plusieurs réponses. Etant issue d'une famille d'Amérique latine, elle appartient à une culture mettant particulièrement l'accent sur la vie familiale et communautaire ce qui se traduit au cours de son témoignage.

Mme M. affirme être extrêmement proche de ses sœurs qui prennent une place considérable dans sa vie. Elles participent aux décisions importantes concernant son couple et l'accompagnent tout au long de son expérience. Mme M. semble accorder une importance aux divers opinions et conseils de ses sœurs ainsi que de sa mère « [...] toutes mes sœurs sont à côté de moi [...] » (l. 60-61), « je parle avec mes sœurs qui m'aident toujours [...] » (l. 106), « [...] je parlais avec mes sœurs [...] » (l. 209), « Parce que mon père [...] » (l. 223), « Et ma mère elle me disait [...] » (l. 79-80).

Elle insiste sur l'unicité de sa famille « une famille très unie » (l. 79) et décrit ses membres comme de véritables ressources « Et une famille très unie, peut-être ce qui m'a donné la force de pousser » (l. 79). Ils semblent vouloir la protéger.

D'autre part, Mme M. accorde une place importante à son fils. Ce dernier est informé de la maladie de son père et lui apporte son aide « Et lui il aide son père en gardant ses boîtes<sup>5</sup>, en lui montant les boîtes qu'il a besoin [...] » (l. 265-265). A travers ce récit, Mme M. traduit sa préoccupation pour l'investissement de tous les membres de sa famille dans son épreuve. Mme M. ne mentionne cependant aucune ressource autre que familiale.

Bien qu'aucune ressource familiale ne soit évoquée par M. T, ce dernier affirme pouvoir se confier à des amis. Cependant, les expressions employées donnent le sentiment que ces discussions amicales sont très brèves, succinctes et superficielles : « [...] j'en discute des fois avec des amis, par là et puis voilà » (l. 251), « Si, des fois on en discute, mais bon c'est pas ...c'est pas le sujet principal je veux dire...on en discute comme ça » (l. 305-306). Ces expressions témoignent de la difficulté à partager sur le sujet, même auprès de proches, et donne l'impression qu'il ne s'agit que de banalités. Ces paroles traduisent peut-être la volonté de M. T. de se montrer fort.

Mme L. souligne également sa force de caractère, et affirme ne pas bénéficier de soutien extérieur, ne pas solliciter d'aide, que ce soit à sa famille ou à ses amis « Bon ben voilà quand j'ai mes amis je leur dit voilà même en riant » (l. 235), ce qui suggère des conversations superficielles. Elle semble associer cette absence de soutien à une force, une qualité la différenciant des autres « C'est comme ça, c'est des natures, des gens qui peuvent gérer et d'autres... » (l. 198-199), « [...] bon, je suis aussi de nature comme ça, maintenant vous allez faire cette interview à une autre personne, elle va réagir autrement » (l. 193-195).

On relève une différence entre deux partenaires soulignant l'importance du soutien familial dans leur adaptation et deux conjoints ne témoignant pas de détresse majorée par une absence de soutien familial ou amical. En effet, ils revendiquent plutôt leur force de caractère et valorisent leur capacité à rester fort sans bénéficier d'aide extérieure.

Métais explique ces différences dans la considération de la famille en décrivant une conception individualiste de la famille. Ainsi, c'est la perception subjective que chaque individu a de sa famille qui peut justifier des différences dans l'importance qu'il lui accorde.

---

<sup>5</sup> Mme M. évoque ici des boîtes contenant du matériel pour les soins de poche de son mari.

### 5.2.2 Ressources personnelles

Nous avons été surprises de constater des expériences de vie passées douloureuses communes aux quatre interlocuteurs. En effet, des événements traumatisants sont communs à chacun des interviewés qui les ont clairement mis en évidence durant leurs discours : perte d'un enfant, maladies chroniques, enfant handicapé. Le parallèle entre des événements de vie antérieurs stressants, difficiles et l'apparition d'un cancer est controversé au sein de la littérature. En effet, de nombreux auteurs se sont interrogés sur ce lien et ont émis des avis divergents. Levav & al. (2000) cités par Jadoulle et al. (2004) ont démontrés une corrélation entre le diagnostic d'un cancer et le deuil d'un enfant. De plus, Bryla (1996) cités par Jadoulle et al. (2004) décrit une relation causale directe entre stress et cancer. En revanche, d'autres auteurs (Fox, 1995; Gerits, 2000 cités par Jadoulle et al. 2004) s'opposent à cette croyance en expliquant les résultats des études précitées comme la cause d'une méthodologie amenant des résultats biaisés.

Ainsi, malgré une interdépendance surprenante entre les vécus traumatiques des interlocuteurs et la survenue du cancer, la littérature reste frileuse à ce sujet, et ne nous permet pas de généraliser ce lien.

A de nombreuses reprises, Mme B. fait référence à ses lourds antécédents médicaux. Elle relate avoir eu de multiples opérations au cours de sa vie : « [...] j'ai été opéré vingt fois en tout [...] » (l. 87), « [...] depuis l'âge de...25-28 ans [...] » (l. 86). Mme B. affirme que ses nombreuses confrontations à la maladie l'ont aidé à traverser l'épreuve du cancer : « [...] moi je pense que ça minimise [...] » (l. 90). Ces nombreuses épreuves passées, voire traumatiques, suggèrent que l'expérience d'une difficulté facilite l'acceptation et l'adaptation à une nouvelle épreuve de vie, en amenant la personne à mobiliser des ressources et des mécanismes de défenses déjà rencontrés.

M. B. traduit une adaptation progressive face aux divers problèmes de santé : « C'est petit à petit dans les problèmes ». (l. 90-91), « C'est pas l'habitude non, mais c'est une routine du fait que c'est toujours ses problèmes, [...] » (l. 294-295), « Oui, on s'est adaptés, on s'est fait à tout ça, aux problèmes et tout » (l. 158-159). Le couple n'évoque aucun trait de personnalité particulier pouvant les avoir aidés à traverser l'épreuve de la maladie.

Au cours de l'entretien, M. T. relate la perte d'un enfant avec sa compagne dans des circonstances difficiles. Cette épreuve douloureuse a pu contribuer à les renforcer dans leur expérience actuelle. D'autre part, la pratique du sport permet à M. T. de se ressourcer, « [...] de faire le vide » (l. 249). Il tente d'oublier et de ne plus penser à ce qu'il vit « J'essaie de ne pas repenser à ça [...] » (l. 249). Nous pouvons ainsi penser qu'il s'agit du mécanisme d'évitement ou de répression : « Le sujet réagit [...] aux facteurs de stress internes ou externes en évitant délibérément de penser aux problèmes, souhaits, sentiments ou expériences gênantes, et ce, temporairement » (Chappuis, 2009, p. 20).

Ce comportement lui permettrait d'éviter la confrontation à ses angoisses, afin de lui octroyer davantage de temps pour qu'il se sente prêt à le faire.

Mme M. mobilise ses expériences passées comme des ressources. En effet, la maladie de son fils lui a démontré que le corps médical peut se tromper « [...] tous les docteurs me disaient, il ne marchera pas, il ne parlera pas, il va être très abîmé. Et aujourd'hui il danse, marche, parle, travaille [...] » (l. 70-72). Elle a donc refusé de se plier à la fatalité et a fait preuve d'une grande détermination « [...] j'ai dit : « pas question, ça se passera pas comme ça » » (l. 73-74). Cette dernière se retrouve à travers l'expérience de la maladie de son mari « [...] j'ai dit : « Ecoutez si je l'ai amené à la Clinique, c'est pour quelque-chose [...] » (l. 17-18).

Mme L. sous-entend avoir déjà vécu de nombreuses épreuves qu'elle a gérées seule. De plus, elle fait régulièrement référence à ses problèmes de santé (maladie chronique). Il s'agirait donc d'une habitude qu'elle a prise. Elle précise également avoir davantage de force pour soutenir les autres que pour s'aider elle-même. Tout cela reflète une valorisation de sa personnalité en mettant en évidence son altruisme « Je peux beaucoup gérer pour les autres » (l. 197-198).

D'autre part, certains d'entre eux témoignent de traits de personnalité, tels que la force de caractère, la détermination, l'altruisme, qui les auraient aidés à vivre leur expérience.

Nous observons ainsi que les principales ressources personnelles mobilisées par les partenaires sont liées à leurs vécus et expériences passées et que ces dernières peuvent influencer leur adaptation à la maladie de leur conjoint. Cette constatation confirme la théorie de Duhamel (2007) soulignant la nécessité de se préoccuper du vécu et des croyances de chacun des membres de la famille du patient qui influent sur leur gestion de la maladie.

### 5.3 Prise en soin

#### 5.3.1 Annonce du diagnostic

A travers les quatre entretiens, on retrouve la narration par les partenaires du moment de l'annonce du diagnostic. Il s'agirait donc d'un moment clé, marquant les individus, qui semblent en conserver le souvenir sur un très long terme. Cette hypothèse est confirmée par l'article de Reich, Deschamps, Ulaszewski & Horner-Vallet (2001) mettant en évidence les conséquences considérables de la prise en soin lors de l'annonce du diagnostic : « Il s'agit, en effet, d'un moment clé dans la relation médecin-malade qui déterminera profondément les rapports de confiance mais aussi la compliance aux traitements et le vécu de la maladie » (p. 563).

Lorsqu'elle relate l'annonce du diagnostic, le récit de Mme L. est confus, entrecoupé, ce qui laisse transparaître des notions de sidération et de chaos « Et moi, bon encore dans le plâtre (rires), enfin bref, et lui comme ça, moi qu'allait...je lui ai dit : « mais c'est une plaisanterie ! » » (l. 55-56). Elle insiste sur le choc engendré par l'annonce « [...] on restait [quand] même sous le choc » (l. 68), « [...] pfff...c'est énorme » (l. 140) et sur le manque de préparation, étant donné l'absence de tout symptôme « Aucun signe [...], aucun signe avant-coureur, AUCUN, aucun, aucun, aucun [...] » (l. 56-58) ce qui révèle le côté brutal du diagnostic « [...] d'un seul coup ça, alors qu'on s'y attend pas [...] c'est pas comme quelque chose qui arrive petit à petit [...] » (l. 139-140).

De même, M. T. évoque le choc de l'annonce en employant des termes qui traduisent une grande violence « [...] on se prend ça en pleine figure » (l. 30), « c'est très dur » (l. 30). Il affirme avoir été bien informé du déroulement de la prise en soin mais ne pas avoir été préparé à la mastectomie en tant que telle. Il évoque l'impact psychologique sur sa compagne en particulier « [...] ça lui a mis un coup au moral » (l. 105). Là encore nous n'avons pas d'information sur ses propres émotions.

Mme L. témoigne ne pas avoir été prise en soin par les professionnels après l'annonce mais juge cela normal « Ces gens-là sont là pour les examens, et vont pas regarder disons la personne, [...] C'est normal » (l. 114-115). Malgré le fait qu'elle justifie les professionnels, on peut relever une prise de distance par les termes qu'elle emploie « ces gens-là », « les personnes ».

On peut supposer que cette distance envers le corps médical est la conséquence de l'annonce brutale du diagnostic. L'article de Reich et al. (2001) conforte cette hypothèse en suggérant une relation soignant-soigné altérée par l'annonce inadéquate du diagnostic :

[...] lorsque l'annonce a été brutale, le patient vit tout contact futur avec son médecin mais aussi parfois avec toute l'institution médicale comme une atteinte à son intégrité. L'annonce peut être perçue comme un véritable traumatisme que le patient ne parvient pas à dépasser et qui se répète tout au long de la maladie. (p. 563).

Elle affirme avoir cherché des informations d'elle-même « [...] on peut aller sur internet voilà bon c'est pas suffisant »

Mme M. semble avoir dû se battre pour obtenir les informations auprès des médecins « il a fallut qu'un jour, en courant, je prenne les urgences, je l'attrape dans la rue, j'ai crié, j'ai crié, le docteur s'est arrêté : « expliquez- moi maintenant ! » » (l. 279-281).

Mme M. se montre très directive, déterminée « [...] tous les trois on va parler » (l. 282), ce qui traduit un besoin de transparence et de communication « il fallait que je sache » (l. 289), « J'ai dit : « NON Docteur, il faut me parler clairement ! » » (l. 277) On relève encore le caractère dynamique de madame et le fait qu'elle est soit toujours dans l'action.

Elle affirme ne pas avoir été préparée à l'intervention de son époux et à la vision de la poche mais ne décrit aucune émotion de choc ou de surprise à sa découverte « Normal. C'était la vie pour mon mari » (l. 58). Elle témoigne également avoir trouvé les informations par ses propres moyens.

Aussi, M. T ne se positionne pas quant aux conséquences d'une éventuelle préparation, de la part des professionnels, à une modification de l'image corporelle « [...] est-ce que ça aurait changé beaucoup. [...] je peux pas vous dire » (l. 121), « [...] qu'est-ce qu'ils auraient pu faire de mieux, je sais pas après » (l. 118). Il se montre ainsi sceptique par rapport à l'apport, au bénéfice d'une aide professionnelle, ce qui peut renvoyer à son expérience passée où il aurait eu une perte de confiance envers le corps médical.

Le couple de M. et Mme B. évoque ne pas avoir été préparé à la pose de la poche. De plus, il témoigne d'un manque de prise en soin de la part des professionnels : « Non au point de vue psychologique, on n'a pas été pris en charge [...] » (l. 53). Il semble cependant ne pas avoir vécu l'intervention de manière traumatisante ou choquante, et ne pas avoir perdu confiance envers le corps médical, ce qui rentre en contradiction avec l'article de Reich et al. (2001), citée précédemment.



Ces témoignages corrélaient avec les résultats de nombreuses recherches (Rees & Bath, 2000 ; Kilpatrick & al., 1998, Fitch & Allard, 2007, cités par Segrestan-Crouzet, 2010) ayant constatées le manque d'information apportées aux familles. De plus, ils rejoignent l'étude de Sandham et Harcourt (2005) qui a démontré que les partenaires recherchent régulièrement des informations par leurs propres moyens, en se rendant sur divers sites internet. Ils soulignent la difficulté et la détresse de certains d'entre eux confrontés à ces manques d'information et de préparation.

Par ailleurs, ces déclarations attestent l'article de Patte et De Jonghe (2005) selon lequel une information pré-traitement et un suivi sont primordiales pour le couple confronté à la pose du diagnostic d'un cancer. De plus, la confrontation du couple à une perturbation de l'image corporelle majorerait ce besoin d'information pré-traitement, comme le relèvent divers auteurs (Salter, 1992 ; Hashmi et al., 2010 ; Patte & De Jonghe, 2005).

### 5.3.2 Intégration du partenaire

Les quatre partenaires interrogés ont mis en avant leur implication et leur participation aux diverses consultations et entretiens médicaux. Ils ont tous souligné leur désir spontané de s'investir dans le suivi de leur conjoint. D'autre part, bien qu'ils affirment ne pas avoir été interpellés par les professionnels, ils ont tous imposé leur présence. Malgré cela, ils témoignent d'un souhait d'être davantage intégrés et considérés par l'équipe soignante et médicale. En effet, ils revendiquent leur souffrance et leur besoin de se sentir pris en compte.

En effet, le couple de M. et Mme B. affirme que monsieur a été intégré dans la prise en soin de madame, mais précise que les soignants ne s'adressaient pas à monsieur.

M. B. décrit cependant une prise en soin optimale selon lui : « Oui bon à l'hôpital, ils faisaient tout ce qu'il fallait [...] » (l. 104). Il n'exprime ainsi pas de sentiment de rejet face à cette prise en soin. Il s'est montré volontaire et a imposé son intégration et sa participation aux consultations et aux soins, ce qui confirme à nouveau le couple fusionnel formé par M. et Mme B.

M. T. insiste sur sa volonté d'être présent auprès de sa compagne pendant les divers entretiens «Non, moi je voulais aller avec elle [...] » (l. 60), « Donc c'est moi qui ai dit : « je t'emmène te je reste avec toi » [...] » (l. 61). Il suggère ici qu'il a pu s'affirmer sans avoir été sollicité par les professionnels. Il souligne également la volonté de sa compagne qui a exprimé clairement son besoin de sa présence auprès d'elle.

L'aide professionnelle (psychiatre, infirmière...) relevée par M. T. est uniquement dirigée vers sa compagne, qui est seule à en avoir bénéficié. Selon lui, les professionnels ne peuvent rien lui apporter «non, non, ça m'a rien apporté [...] » (l. 80). De plus, il n'en ressent pas le besoin « [...] je ressens pas le besoin...d'aller voir une psychiatre (Rires) » (l. 245).

Néanmoins, M. T. relève l'importance d'intégrer le partenaire dans les soins par les soignants en évoquant un sentiment de rejet pour les partenaires qui ne seraient pas intégrés « Oui, je pense, ne pas rester à l'écart, c'est quand même bien. Parce qu'après, on se sent peut être un peu rejeté [...]» (l. 170-171). Selon lui, cela peut engendrer des sentiments d'inutilité et d'impuissance, majorées par un manque d'accompagnement, « [...] s'il n'y a qu'elle qu'on accompagne, je pense que la personne à coté va se dire : « bon on me met un peu à l'écart, je sers à rien » » (l. 173-174).

D'autre part, une faible considération du partenaire par les soignants peut représenter un danger pour le couple selon M. T. « [...] si vous mettez la personne qui est valide à l'écart de ça, est ce que après le couple va pas... » (l. 177-178). Il suggère ici que l'union du couple est à encourager par les soignants. On relève donc un paradoxe entre les deux affirmations de M. T.

Mme M. révèle ne pas avoir été intégrée dans la prise en soin de son mari par les professionnels de santé et dit regretter ne pas avoir eu d'attention de la part de ces derniers. Néanmoins, elle ne définit pas l'aide qu'elle aurait attendue. Elle revendique ainsi le besoin d'une prise en soin pour le partenaire également.

Mme L. déclare aussi que les professionnels ne l'ont jamais intégrée et qu'ils ne se sont à aucun moment adressés à elle, excepté un chirurgien. Elle se positionne en affirmant que c'est pour elle important d'impliquer les partenaires en revendiquant la souffrance des conjoints « [...] moralement vous êtes mal... à voir souffrir la personne qui a une maladie [...] » (l. 454-455).

Après avoir mis en évidence l'impact psychologique de l'annonce du diagnostic d'un cancer sur les partenaires - conséquences validées par nos interlocuteurs - Reynaert et al., (2006), ont démontré l'importance d'intégrer le partenaire dans la prise en soin. De plus, diverses études en oncologie (Sandham & Harcourt, 2007 ; Cakmak et al., 2010 ; Altschuler et al., 2009) ont cherché à prouver la pertinence de l'intégration du partenaire dans les soins.

Cette importance est évoquée par tous les partenaires, qui confirment ce besoin de soutien et de suivi, et qui définissent des sentiments de rejet et d'impuissance qui seraient majorés par un manque d'implication dans la prise en soin de leur conjoint. Ces sentiments, conséquents à un manque d'intégration par les soignants, sont relevés par Foy and Rose (2001) et Sabo & al. (1986) dans l'étude de Sandham et Harcourt (2005) décrivant « [...] des sentiments de désespoir, d'alarme, d'isolement [...] ».

### 5.3.3 Relation de confiance soignant/soigné

Nous avons identifié chez nos quatre interlocuteurs des expériences communes passées de difficultés avec le corps médical, expériences ayant pu altérer leur relation de confiance avec ce dernier. Or, la littérature (Patte & De Jonghe, 2005 ; Pelusi, 2006) a démontré que ce lien de confiance était indispensable à l'abord de la sexualité avec le patient et son conjoint.

Au cours de leur témoignage, M. et Mme B. relatent les difficultés qu'ils ont rencontrées face au corps médical au moment de l'annonce du diagnostic de Mme B. En effet, ils décrivent une éventuelle erreur médicale qui aurait retardé la pose du diagnostic : « Ils n'ont jamais arrivé à trouver de quoi ça soigne, l'origine. » (l.22-23), « Il y a eu un petit problème, c'est que la dernière IRM n'a pas été lue complètement » (l. 29), « En fait, je l'avais certainement depuis un petit moment quoi. » (l. 39-40), « C'était tout à cause de cette disquette qui a pas été lue comme il faut. Ils ne l'ont même pas regardé du tout hein. » (l. 41-42). M. B suggère ici qu'il y a eu une véritable méprise de la part des médecins. Bien qu'il ne l'explicite pas clairement au cours de son entretien, on peut émettre l'hypothèse que la relation de confiance de M. B avec le corps médical a pu être entravée par cet incident.

Cependant, le couple de M. et Mme B. laisse transparaître un sentiment de confiance et d'aisance face aux soignants : « [...] on pouvait poser les questions qu'on voulait. [...] parce qu'on est à l'aise avec tout le monde, que ce soit à l'hôpital, les aides,... » (l. 139-141).

Cette constatation s'oppose ainsi à notre hypothèse selon laquelle leur confiance envers les soignants serait endommagée.

M. T. témoigne d'une réticence envers les professionnels de la santé « Au médecin, j'y vais vraiment au dernier moment [...] » (l. 258). Il semble par ailleurs sceptique en ce qui concerne une aide éventuelle des professionnels. Nous pouvons supposer que M. T. a perdu confiance envers le corps médical en raison de ses expériences passées.

En effet, il semble marqué par le souvenir difficile de la perte de son premier enfant et du contact avec les médecins « C'était déjà très dur, parce qu'il voulait le garder pour faire des expériences, ce qui est quand même voilà [...] donc nous on voulait pas » (l. 26-27).

D'après M. T., un lien de confiance soignant/soigné est cependant indispensable afin de pouvoir se confier. Il a besoin de connaître son interlocuteur pour s'ouvrir. Lorsque l'on aborde un suivi à long terme avec un professionnel en qui il aurait confiance, il répond « Oui je pense que ça aurait fait du bien, certainement, je pense » (l. 159). Cette affirmation est confirmée à travers l'entretien durant lequel il est dans un premier temps introverti puis davantage expressif.

D'autre part, M. T. relate également un manque de suivi auprès de sa compagne qui a pu contribuer à mettre à mal sa confiance envers le corps médical « [...] théoriquement ils auraient dû lui refaire faire une scintigraphie qui n'a pas été faite, du fait qu'elle est partie en...et que personne n'a, je pense, suivi derrière [...] il y a eu un petit...couac » (l. 65-69). Cette anecdote souligne l'importance de se pencher sur le vécu et les expériences passées du partenaire afin de déceler les raisons de ses éventuelles résistances et afin de pouvoir créer ou retrouver un lien de confiance. En effet, le vécu semble influencer considérablement sur les perceptions du rôle de l'infirmier et sur la manière d'aborder les soignants.

A travers son discours, Mme M. ne semble pas avoir établi de lien avec un soignant. En revanche, cela fut le cas pour son époux avec un anesthésiste « Y'avait un lien entre eux [...] » (l. 168). Malgré ses expériences passées pouvant nuire au lien de confiance avec le corps médical, Madame n'exprime pas de sentiment de colère ou de rancœur dans son discours.

Dans le récit de la prise en soin de Mme L., un chirurgien en particulier est fréquemment cité. On relève une familiarité dans ses propos lorsqu'elle le décrit, ce qui nous permet de supposer qu'elle l'apprécie et qu'elle est à l'aise avec ce professionnel « c'est un cas ! (rires) Il est terrible ! » (l. 326). Nous pouvons supposer que c'est cette relation de confiance et cette complicité entre le couple et le professionnel qui a permis à ce dernier d'aborder la sexualité avec eux, ce qui corrèlerait avec les résultats issus de la littérature (Patte & De Jonghe, 2005 ; Pelusi, 2006).

Nous avons relevé une difficulté commune aux interlocuteurs à exprimer leurs émotions et à se confier sur leurs vies intimes. Afin d'expliquer cette observation, nous posons l'hypothèse que nous ne bénéficions pas du temps et du cadre nécessaires à l'établissement d'une relation de confiance avec les partenaires interrogés.

#### 5.3.4 Vision du rôle infirmier

Nous avons relevé diverses visions du rôle infirmier chez les partenaires interrogés. Ces représentations de la profession nous ont semblées importantes à identifier parce qu'elles induisent une ouverture ou non sur certains sujets avec l'infirmière.

Lorsque le couple de Mme et M. B. se positionne sur la profession infirmière, ils emploient des termes valorisants : « gentille », « bien acceptés », bien accueillis », « bien soigné ». Ils semblent avoir entretenu des relations amicales avec les infirmières rencontrées au cours de leur prise en soin. Ils décrivent avoir conservé de bons souvenirs de moments de rires partagées avec ces dernières. Ils comparent les infirmières avec les médecins et chirurgiens qui sont, selon eux, plus distants : « [...], les chirurgiens, eux ne sont pas très proches [...]» (l. 299-300).

Néanmoins, M. et Mme B. relatent ne pas avoir pu se livrer auprès d'elles. La relation semble ici limitée à des moments de rires, de légèreté, à des actions de soins ou encore à des relations amicales superficielles et montre une vision restreinte de la profession. Nous pouvons supposer que cette vision de la profession est liée à l'âge des membres du couple qui n'ont peut-être pas mesuré l'évolution du métier.

M. T. valorise la profession infirmière par rapport à celle de médecin « [...] une infirmière, c'est plus amical. » (l. 264), « [...] une infirmière est peut-être plus à l'écoute qu'un médecin [...] » (l. 263). Néanmoins, il ne se positionne pas sur le rôle infirmier « Je sais pas, je sais pas quoi vous dire » (l. 127). Il dit ne pas avoir bénéficié de soutien de la part d'un infirmier personnellement, ce qui se traduit par une vision de la profession relativement limitée et réductrice. Il restreint l'utilité d'une aide de la part d'une infirmière à des « personnes fragiles ». On relève une nouvelle fois la notion de force et de fragilité en lien avec l'acceptation d'une aide.

Nous pouvons cependant nuancer son positionnement à travers l'un de ses propos « [...] des infirmières [...] qui vous aide au niveau psychologique, c'est vrai que c'était pas mal ça ! » (l. 312-313). Il montre ici qu'il a pu apprécier un soutien psychologique de la part des infirmières.

Mme M. ne se positionne pas sur le rôle infirmier. Elle reconnaît et mobilise les spécialités de la profession mais ne définit pas à quel niveau l'infirmière pourrait lui apporter de l'aide. Lorsque des questions liées à sa vision de la profession lui sont adressées, Mme M. contourne le sujet. On peut ainsi supposer que ses connaissances limitées sur le sujet la mettent inconfortable.

Mme L. revendique son expertise de la profession infirmière ayant été confronté régulièrement à des professionnels. Elle fait notamment référence à des compétences techniques qui lui paraissent primordiales « [...] j'espère simplement que l'infirmière est très compétente, très douce, [...] » (l. 384).

Mme L. décrit par ailleurs des qualités relationnelles nécessaires à la profession : l'écoute, l'empathie, la disponibilité, le professionnalisme, le « côté psychologique ». Elle emploie de multiples superlatifs lorsqu'elle définit la profession : « super », « extraordinaire », « sensationnel », « hyper ».

Elle évoque également les côtés négatifs de la profession : les horaires contraignants, le travail psychologique, le côté médical mais insiste sur le fait qu'il s'agit d'un choix à assumer « [...] j'estime que quand on choisit ça, on doit être prêt aussi à ça. » (l. 477-478).

Mme L. différencie les infirmières des médecins par leur présence, leur rôle se situant « [...] directement après [...] » (l. 671). D'après elle, les infirmières ont le rôle principal auprès du malade « [...] l'infirmière joue un grand rôle, déjà je dirais auprès du malade [...] » (l. 459-460). Elle compare les relations soignant-soigné à des rapports amicaux.

Par ailleurs, elle compare les prises en soin sur France et sur Suisse en valorisant les infirmières suisses. En effet, on relève de la colère envers le manque de disponibilité des soignants en France.

Nous avons ainsi relevé une vision restreinte de la profession infirmière chez la majorité de nos interlocuteurs. Nous suggérons que cette représentation serait à l'origine de l'abstraction du sujet au cours des prises en soin, l'abord de ce dernier n'étant pas considéré comme légitime selon eux avec une infirmière.

#### 5.3.5 Aborder la sexualité

La difficulté à aborder la sexualité mise en évidence par la littérature (Penson et al., 2000 ; Reynaert et al., 2006 ; Reich, 2007) s'est traduite lors de nos entretiens. En effet, nous avons été amenés à insister auprès de nos interlocuteurs afin d'aborder le sujet de la sexualité.

M. B. affirme ne pas avoir ressenti le besoin d'aborder des questions liées à la sexualité avec les professionnels de la santé. Lorsque ce thème est évoqué durant l'entretien, M. B. laisse sa femme prendre la parole et se positionner. Il se montre très discret et concis, il ne développe et n'argumente pas ses réponses. Cette déclaration peut être révélatrice d'un certain malaise et d'une gêne face à ce sujet.

De même, pour M. T., il n'est pas important d'aborder la sexualité avec l'infirmière. Cependant nous observons une contradiction dans ses propos qui pourrait être expliquée par un cheminement de sa pensée ou à l'induction de la réponse à travers l'insistance des questions. « Non je pense pas. » (l. 133), « Peut-être des fois [...] » (l. 140), « Oui ça aurait peut être aidé » (l. 151), « Oui je pense que ça aurait fait du bien, certainement, je pense » (l. 159). Il évoque la difficulté liée à l'abord de ce sujet « [...] c'est pas évident de parler de ça » (l. 140).

Nous supposons que c'est la dimension taboue du sujet qui engendre un inconfort chez nos interlocuteurs et une réticence à aborder ce sujet. Lawler (2002) ainsi que Patte et De Jonghe (2005) ont mis en avant la difficulté de parler de sexualité dans notre société où il s'agit d'une transgression des normes sociales. Nous pouvons également émettre l'hypothèse que la confrontation de nos interlocuteurs à deux jeunes femmes durant les entretiens majore cet inconfort.

Cependant, Mme M. revendique être très ouverte et « extravertie » en ce qui concerne l'abord de la sexualité. Les premières personnes qu'elle évoque sont ses sœurs et une amie infirmière avec qui elle communique principalement. Elle affirme accorder une importance à l'abord de ce sujet avec une infirmière « Je crois que c'est important, je crois que c'est important [...] » (l. 305).

Aussi, Mme L. affirme que c'est le devoir de l'infirmière d'aborder la sexualité avec le patient « [...] vous devriez, vous auriez le devoir (rires) de le faire » (l. 496). Elle aurait aimé avoir la possibilité d'en parler « [...] c'est le corps médical, j'aurais trouvé ça vraiment bien, quoi pour une aide, un accompagnement même » (l. 486-487).

Mme M. et Mme L. confirment ainsi les affirmations de divers auteurs (Reich, 2007 ; Pelusi, 2006 ; Horden & Street, 2007, Patte & De Jonghe, 2005) stipulant que l'abord de la sexualité fait partie du rôle infirmier. Horden et Street (2007) définissent l'abord de la sexualité comme étant un besoin chez les patients. Singer et al. (2008) décrivent une adaptation favorisée par la communication sur la sexualité entre les patients et les professionnels de la santé.

Néanmoins, nous relevons que les quatre partenaires témoignent ne pas avoir été amenés à aborder la sexualité avec des infirmières au cours de la prise en soin de leur conjoint. Cette constatation peut donc traduire le fait qu'il n'est pas naturel et spontané pour les soignants d'aborder ce sujet avec leurs patients et leurs conjoints et reflète bien le malaise et la difficulté des soignants avec l'abord de ce thème, mis en évidence par divers auteurs (Penson et al., 2000 ; Wilson, 1995 ; Bondil & Habold, 2009).

Mme B. suggère que l'abord de la sexualité par les infirmières doit être effectué de manière discrète et réservée. C'est la condition pour que les infirmières puissent aborder le sujet de manière adapté : « [...] les infirmières [doivent]...poser des questions qui choquent pas, qui sont...c'est dit discrètement [...] » (l. 196-197).



Pour Mme L. également, une compétence et un savoir-faire sont nécessaires « [...] si elle sait aborder le sujet, si elle le fait vraiment [...] » (l. 369).

Cet aspect est relevé par Mme Beyeler qui stipule qu'une ouverture adéquate et respectueuse est nécessaire lorsque l'on aborde le sujet de la sexualité. De plus, Mme Morel affirme également être attentive aux mots employés afin d'aborder le sujet de manière délicate et suggérée, ce qui corrèle avec la vision de Mme B.

De plus, les stomathérapeutes Patte et De Jonghe (2005) relèvent aussi une attitude spécifique à adopter par les infirmières afin de pouvoir aborder le sujet.

Mme B. met en avant l'importance de laisser le choix, de tendre une perche : « C'est bien de poser la question. Si les gens veulent parler, elle sera répondre quoi, c'est pas... y a rien de choquant » (l. 197-198).

Cette importance accordée au libre choix est également soulevée par M. T. D'après lui, il est primordial de proposer une aide sans que cette dernière soit imposée. Il paraît important pour lui de proposer en accordant l'opportunité d'un refus, « [...] proposer, et après les gens décident, si oui ou non » (l. 148-149), « [...] si ça va pas, ben on arrête » (l. 151).

M. T. n'aime pas se sentir forcé, obligé de parler comme le témoigne son expérience chez la psychiatre. Selon lui, il faut tenir compte pour le soignant de la personnalité de chacun « Alors il y en a peut-être qui accepterait, [...] il y en a pour qui ça dérangerait » (l. 145-146). En effet, il évoque sa timidité et son caractère introverti et affirme le besoin d'un lien de confiance et de temps afin de saisir la perche si elle lui avait été tendue.

En revanche, Mme M. argumente le fait qu'elle n'estime pas nécessiter d'aide de la part d'un professionnel de la santé en lien avec la sexualité par sa personnalité extravertie. En effet, c'est d'après elle une personne de nature timide qui pourrait en bénéficier. Elle précise également qu'une personne n'ayant aucun interlocuteur pour aborder ce sujet doit être dans une grande détresse « [...] si je n'ai pas, que je suis seule, ça doit être terrible » (l. 160-161). Nous émettons l'hypothèse que sa nature extravertie lui a permis de se confier à ses sœurs qui lui ont apporté le soutien nécessaire. Cette hypothèse suggère qu'il existe un réel besoin d'aborder le sujet de la sexualité et valide donc l'hypothèse des auteurs (Reich, 2007 ; Horden & Street, 2007).

A travers ses témoignages, Penson et al. (2000) ont suggéré d'aborder la sexualité avec les patients et leurs partenaires en « ouvrant des portes ». Il serait donc nécessaire de se montrer ouvert pour en parler sans brusquer et de valider les affirmations de Mme B. et de M. T. Le programme d'intervention BETTER, destiné aux infirmières en oncologie, relève également l'importance de laisser le choix lors de l'abord de la sexualité à travers l'étape « T : Temps ». Il s'agit pour le soignant de laisser le temps au patient afin qu'il soit prêt à aborder le sujet, en se montrant ouvert à la discussion à tout moment. Ces constatations authentifient notre hypothèse émise au sein de la thématique sur la relation de confiance selon laquelle cette dernière est essentielle afin d'aborder la sexualité.

Mme L. relate une anecdote d'une consultation chez un chirurgien au cours de laquelle ce dernier a interrogé Mme sur son vécu de la sexualité et son désir de retrouver une sexualité normale. A cette question, Mme L. précise avoir répondu spontanément de manière positive et décrit une éventuelle surprise de cette réponse de la part de son conjoint « [...] le pauvre à côté il devait se dire : « mais mon dieu elle veut que je sois comme ça et je suis pas comme ça » » (l. 279-280).

Cet entretien a donc permis de révéler des sentiments qui n'étaient pas exprimés clairement « Donc fallait que les choses soient bien dites, et franches, et tout » (l. 281), ce qui traduit le fait que malgré la connaissance mutuelle de certains ressentis au sein du couple, exprimer ses ressentis à l'autre et être honnête est bénéfique. Cet entretien l'a amené à perdre le contrôle sur sa volonté de cacher ses ressentis et à baisser ses barrières. Par conséquent, le professionnel a permis d'extérioriser des non-dits.

Cette anecdote valide ainsi la théorie de Patte et De Jonghe (2005) qui ont soutenu que l'abord de la sexualité avec un professionnel permet aux membres du couple d'exprimer leurs angoisses respectives et favorise ainsi la communication au sein du couple.

On constate que le chirurgien se justifie tout de même lorsqu'il pose des questions en lien avec la sexualité, il valorise l'honnêteté de Mme L. et insiste sur l'importance de communiquer ses besoins, ses désirs. « [...] le chirurgien m'a répondu : « Ben voilà c'est très bien que vous me dites comme ça [...] » » (l. 282).

Néanmoins, elle évoque une maladresse de la part du chirurgien lorsqu'il aborde les conséquences de l'âge sur la sexualité. « [...] c'était le côté psychologique qu'il n'a pas eu voilà » (l. 550). Cette réponse reflète la difficulté des professionnels à aborder ce sujet très délicat et pouvant facilement créer des tensions entre le couple et le professionnel.

En effet, on constate ici l'importance pour le soignant d'abandonner ses propres croyances et représentations en ce qui concerne la sexualité afin de pouvoir aborder ce sujet avec des couples en laissant place à leur singularité et leurs éventuelles différences.

Horden et Street (2007) ont relevé cette problématique à travers leur article en stipulant que les professionnels doivent faire abstraction de leurs propres représentations sur la sexualité et abandonner leurs éventuels stéréotypes sur l'âge, le genre, le statut marital du patient et de son partenaire afin de les laisser s'exprimer avec leurs singularités. Singer et al. (2008) attestent que la maladresse des médecins lors de l'abord de la sexualité ou l'évitement de ces derniers reflètent des lacunes au niveau de la formation.

Nous avons pu mesurer ces insuffisances au cours de notre formation pratique et théorique mais également à travers notre inconfort au cours des entretiens.

## **5.4 Soutien de la part du partenaire**

### **5.4.1 Importance du soutien**

Tous les interlocuteurs ont revendiqué apporter du soutien à leur conjoint, et ont valorisé l'importance de ce soutien.

Tout au long de l'entretien, le couple de Mme et M. B. valorise le soutien qu'ils s'apportent mutuellement. En effet, le couple insiste fortement sur l'importance du soutien réciproque. Mme B. octroie une dimension vitale au soutien de son époux en déclarant que ce soutien lui a permis de rester en vie : « J'en serais peut-être pas là s'il m'avait pas aidé [...]. » (l. 233-234). Par ailleurs, elle évoque un sentiment de sécurité engendré par ce soutien : « C'est une sécurité quoi je me sens soutenue » (l. 235). On constate ici que le soutien apporté par son mari lui permet de ne pas avoir à se confronter à un sentiment de solitude, de se sentir accompagné dans son épreuve et ainsi de majorer le sentiment de sécurité. Mme B. revendique clairement son besoin du soutien de son époux.

Mme L. souligne également l'importance du soutien au sein du couple. Elle spécifie le bénéfice d'avoir une personne à ses côtés, en particulier lorsque des problèmes de santé atteignent un des membres du couple : « [...] au fil de nos soucis de maladie qui n'ont pas arrêté quoi [...]. On s'est dit après tant de temps, et à nos âges, c'est quand même bien d'être accompagné » (l. 24-26).

Ces affirmations corrélaient avec la thèse de Brenot (2006) selon laquelle le couple prend une place primordiale dans le bien-être ainsi qu'avec une étude Belge (Reynaert et al., 2006) démontrant que le soutenant primaire énoncé par des patients souffrant du cancer était leur conjoint. De plus, cela rejoint les résultats des études d'Altschuler et al. (2009) et de Segrestan-Crouzet (2010), ayant démontré que le soutien du partenaire a un impact considérable sur l'ajustement psycho-social du patient.

De même, Duhamel (2007) relève que « [...] le soutien social est le facteur qui prédit le mieux l'ajustement à la maladie et que le conjoint est considéré comme étant la personne la plus importante du réseau social de la personne atteinte » (Karmilovitch, 1994 ; Molloy, Johnston & Witham, 2004; Morse & Fife, 1998, p. 11).

Mme L. revendique avoir été présente auprès de son ami : « j'étais là, j'étais là », elle affirme avoir pris la décision d'emménager avec lui en raison des problèmes de santé de ce dernier : « Surtout pour mon ami » (l. 33) et dit se sentir concernée par sa maladie : « [...] c'est quand même quelque chose qui concerne le couple au final » (l. 107-108).

De même, M. B. emploie un vocabulaire qui reflète son investissement et son implication : « serrée », « regroupé », « participer », « tous ensemble », « ensemble », « soutenu », « être avec ». Il évoque le partage de la maladie : « Il faut essayer de partager le mal [...] » (l. 242), ce qui renvoie au sentiment qu'il aspire à ne faire qu'un avec sa compagne et à s'attribuer une partie de la souffrance de cette dernière.

De la même manière, M. T. affirme qu'il est important pour lui d'apporter un soutien à son conjoint. Ce point de vue authentifie la théorie de Wellisch & al., (1978) et de Morris & Royle (1988) cités par Duhamel (2007) selon laquelle le partenaire souhaite être investi dans la maladie de son conjoint, et que cet implication est favorable à son adaptation.

A travers la description de son soutien, Mme L. met en évidence son sens du devoir : « [...] c'est à nous, faut pas l'oublier, de les aider [...] » (l. 534). Il s'agit donc d'un devoir pour la compagne de soutenir son conjoint. La notion de genre ressort à nouveau. Elle attribue un besoin majoré de soutien au genre masculin, et une absence de réciprocité envers la femme : « [...] l'homme se plaint énormément, à quelque part, ils sont terribles, ils sont toujours à la demande » (l. 530-531), ce qui suggère un côté plus plaintif et expressif de la part des hommes.

Cette différence en terme de soutien en fonction des genres a été mise en avant par Mme Beyeler, qui a explicité une différence de soutien entre les hommes et les femmes. D'autre part, l'article de Hoarau, Favier & Hubert (2007) sur les femmes confrontées au cancer a également souligné une différence dans le soutien apporté en fonction des genres, différences imposées par les valeurs sociétales : « Là encore, ce sont les normes sociales qui dictent aux femmes leur façon d'être « aux petits soins » selon leurs termes » (p. 256).

Cela implique que les normes sociétales influent sur le comportement des femmes en leur exigeant d'être davantage impliquées, attentionnées et compréhensives dans leur soutien apportés à leur époux qu'inversement.

#### 5.4.2 Nature du soutien

Malgré une présence évidente de soutien commune à tous nos interlocuteurs, nous avons pu relever des différences dans la nature des soutiens apportés.

M. B. définit le soutien qu'il apporte à son épouse comme un soutien moral. D'autre part, il se montre très participatif dans les soins de sa femme : il relate changer la poche ou encore faire des pansements. A travers l'emploi fréquent du pronom personnel « moi », il semble vouloir valoriser sa participation et sa contribution : « J'ai tout pris en charge moi-même » (l. 69), « La famille et moi aussi » (l. 55-56).

De plus, M. B. met en évidence ses aptitudes acquises face aux divers problèmes de santé de sa compagne : « Moi je ne suis pas infirmier, mais euh, un grand aide-soignant (rire) » (l. 92-93).

Cette valorisation semble lui permettre de mieux tolérer les conditions de vie difficiles amenées par les diverses maladies de son épouse. Cependant, lorsque le thème du soutien est évoqué, M. B. se montre très émotif (pleurs), ce qui peut refléter le poids de ce soutien.

Ce témoignage corréle avec la pratique de Patte et De Jonghe (2005). En effet, ces dernières stipulent inciter le partenaire à participer aux soins de leur conjoint, en affirmant que cette participation contribuera à renforcer les liens du couple et à favoriser un rapprochement.

Nonobstant, dans son discours, Mme M. déclare se défendre de participer aux soins de son époux, bien que ce dernier y soit enclin. En effet, Mme souligne la volonté de son mari qu'elle participe à ses soins : « Mais mon mari voulait que j'apprenne pour le faire » (l. 87), volonté à laquelle elle a décidé de s'opposer suite aux conseils de ses sœurs. En outre, elle accorde de l'importance à la préservation de son autonomie « Je suis attentive à lui mais pas plus » (l. 263). Elle décrit une pression familiale (sœurs et mère) afin qu'elle laisse son mari faire lui-même ses soins de poche. Ses sœurs lui disaient : « [...] parce que sinon lui il va s'habituer, comme il est très macho, il va te dire : « aide moi ! » » (l. 259-260). On observe ici une préoccupation des femmes de la famille pour le rôle de la femme.

Par conséquent, la participation du partenaire dans la prise en soin de Patte et De Jonghe (2005) serait à nuancer en fonction de la dynamique propre à chaque couple rencontré et ne peut être appropriée pour tous.

M. T. définit son soutien à trois niveaux. Il évoque dans un premier temps un soutien moral « [...] je pense que le plus important [...] c'est de la soutenir moralement. C'est ce qu'il faut faire le plus [...] et essayer de lui changer un peu les idées » (l. 95-97).

De plus, un changement des rôles est mis en avant par M. T. En effet, la personne « valide » doit aider et remplacer dans les tâches quotidiennes (tâche ménagères, courses...). Il prend ainsi le relai et « embraye derrière ».

Enfin, le soutien de M. T. se traduit par une présence et un accompagnement aux rendez-vous médicaux « [faut] pas qu'elle y aille toute seule, devant le fait accompli » (l. 197-198), « [...] faut pas qu'elle y aille toute seule, faut qu'elle soit accompagnée » (l. 276). La notion de devoir est une nouvelle fois affirmée.

De même, Mme L. définit un soutien moral principalement : « moralement, moralement » (l. 539), « Donc je le rassure toujours [...] » (l. 174-175), « Je l'encourage » (l. 257), « Je lui dis « attends je peux comprendre » » (l. 340-341). Par ailleurs, elle précise l'accompagner systématiquement aux diverses consultations médicales, ce qui est pour elle une « évidence ». Elle se montre très affirmative en ce qui concerne l'impact de son soutien, elle insiste sur son investissement et son implication et ne traduit aucun doute sur l'efficacité de son soutien.

Cette assurance s'oppose avec M. T, lequel pense apporter une aide mais ne sait pas si cette dernière est adéquate, adaptée pour son amie. « Est-ce qu'il est bien dans le bon sens et tout ça ? » (l. 89). Il témoigne de ses doutes sur l'efficacité de son soutien « enfin je sais pas si elle m'écoute, ce que je lui dis » (l. 227).

Mme M. définit également son soutien à plusieurs niveaux. Tout d'abord, elle a un rôle proactif dans la recherche d'informations et de nouveautés afin d'apporter davantage de confort à son mari « Je participe à lui fournir toutes les dernières nouveautés » (l. 92), « Par exemple, moi je lui ai fourni la dernière crème pour la cicatrisation, les trucs pour les odeurs, même les sacs poubelles » (l. 260-261).

Mme M. tente de majorer la qualité de vie de son époux, elle se préoccupe du bien être psychique de ce dernier en l'encourageant à se confier auprès des professionnels « [...] j'ai dit « pourquoi tu profites pas ? » [...] un massage du visage, des mains pourra t'aider, tu pourras parler avec lui des choses que tu ne peux pas parler avec moi » (l. 137-139) et l'oriente vers des spécialistes « Et c'est là que j'ai demandé qu'il ait une infirmière stomatologiste pour l'expliquer certaines choses [...] » (l. 50-51). Elle démontre ici qu'elle respecte un éventuel besoin d'intimité de son époux.

A travers son discours, elle semble centrer son soutien sur des actions concrètes telles que l'omission de certaines informations afin de le protéger et l'emploi de l'humour afin de lui changer les idées « Je le fais beaucoup rire qu'avant il rigolait pas trop » (l. 202-203).

#### 5.4.3 Limite du soutien

Malgré sa forte compréhension du mal-être de son conjoint, Mme L. est la seule interlocutrice à avoir laissé transparaître des sentiments de saturation et d'épuisement. Elle emploie un vocabulaire qui évoque la lourdeur, la pénibilité : « lourd », « porter », « supporter », « subir », « difficile », « obsession » et traduit la redondance des plaintes à l'aide de répétitions : « Quand je dis obsession, je veux dire tous les jours, pendant des mois [...] toute la journée. » (l. 152-154). Ainsi, on ressent bien une fatigue et une lassitude. En outre, elle montre des signes d'énervement, de perte de patience : « Mais je lui ai dit d'arrêter. » (l. 156). Ainsi, elle sait imposer ses limites à son conjoint. D'autre part, elle évoque les conséquences catastrophiques d'un manque de soutien de sa part : « [...] mais en plus, si vous n'en faites pas assez, ah la la la, catastrophe. » (l. 536-537). Son discours montre qu'elle ne considère pas avoir le choix d'apporter un soutien à son ami, soit parce qu'il lui impose ses exigences soit parce qu'elle souhaite éviter un sentiment de culpabilité. Nous posons l'hypothèse que ces limites de soutien peuvent traduire une limite dans les stratégies de « coping » citées précédemment.

Cette affirmation appuie la constatation de Reynaert et al. (2006), ayant relevé l'apparition d'un stress majeur et de fortes préoccupations avec l'arrivée de nouvelles responsabilités pour le conjoint de la personne malade. De plus, cela traduit bien l'interdépendance du vécu des membres du couple et la façon dont le vécu de l'un peut influencer sur le vécu de l'autre, ce qui coïncide avec les principes de la systémique. Ainsi, la maladie et la détresse d'un membre du couple, va se répercuter sur le second étant donné qu'ils appartiennent au même système.



## **5.5 Sexualité/Intimité**

### **5.5.1 La survie prime sur la sexualité**

Pour M. T., les questions liées à la sexualité ne sont pas les premières préoccupations après l'annonce, c'est la question de survie qui prime, « [...] quand on vous annonce ça, vous vous dites, [...] pourvu que dans une semaine, elle soit toujours là. » (l. 289-290), « C'est plus ça – enfin moi – c'est plus ça qui m'a passé par la tête. » (l. 292). Ainsi, la peur de la mort prévaut sur les conséquences éventuelles de la maladie sur la sexualité du couple.

Mme Morel le confirme en affirmant que les problématiques liées à la sexualité ne sont pas la priorité dans les consultations en post-opératoire immédiat. Par ailleurs, l'étude de Taylor-Brown & al. (2000) a démontré que la préoccupation primordiale des partenaires était centrée sur le risque de décès et non sur les conséquences physiques engendrées par la maladie du conjoint.

Cependant, Wilson (1995) ainsi que Patte & De Jonghe (2005) ont démontré que la sexualité en post-opératoire n'est pas toujours secondaire en constatant que certains couples étaient amenés à s'engager dans des relations sexuelles post-opératoires précoces et pouvant les mettre dans des situations d'échec et de détresse (lâchage de sutures, impuissance...). Ainsi, dans notre pratique, il nous semble essentiel de tenir compte des angoisses du couple et de ne pas généraliser le fait qu'elles soient uniquement centrées sur la survie.

### **5.5.2 Notion d'âge et de genre**

La notion d'âge revient très régulièrement tout au long de l'entretien de Mme L. Elle et son partenaire semblent accorder une grande importance à leur apparence, au fait de paraître plus jeune, et à leurs performances physiques : « [...] c'est quelqu'un de super en forme, super sportif [...] » (l. 36), « [...] je pense qu'il s'aime beaucoup aussi. » (l. 46), « [...] c'est vrai qu'il fait très jeune [...] » (l. 342), « [...] moi qui suis très active [...] » (l. 569).

Ainsi, on relève une forte préoccupation pour son âge : « [...] on a toujours avancé comme c'est vrai des personnes de 20 ans de moins. » (l. 601), « [...] à nos âges [...] » (2X) (l. 25 et 617), « 60 ans cette année [...] » (l. 568), « [...] 65 ans...c'est foutu quoi [...] » (l. 557), « [...] l'âge déjà avançant [...] » (l. 138). De plus, elle affirme côtoyer des personnes plus jeunes : « [...] j'ai que des petites jeunes de 20 ans autour de moi. » (l. 8-9).

Mme L. souhaite se distinguer des femmes de son âge en déclarant avoir des besoins sexuels différents, ce qui selon elle majore ses difficultés d'adaptation à la maladie de son conjoint par rapport aux autres : « [...] moi je ne fais pas du tout, mais DU TOUT partie de ces femmes. Donc c'est peut être encore plus difficile aussi...pour moi...d'accepter. » (l. 287- 289), « [...] maintenant ce que tu subis, te connaissant. » (l. 303-304). Elle souligne donc un aspect original et singulier de sa personnalité ce qui semble être important pour elle. En effet, Mme L. associe la vieillesse au fait d'être « [...] de l'autre côté de la barrière » (l. 342-343), ce qui est pour elle « terrible » (5x). Cette attitude peut traduire la peur de vieillir et la volonté de vouloir paraître jeune et dynamique tout en conservant une activité sexuelle épanouie.

Lorsque le sujet de la sexualité est abordé, la notion d'âge ressort également au cours de l'entretien avec M. et Mme B. En effet, selon Mme B., l'arrêt des rapports n'a pas posé de problème au sein du couple en raison de leur âge avancé : « [...] à notre âge, ça pose beaucoup moins de question, au niveau du couple c'est quand même plus du tout la même chose [...] » (l. 113). M. B. ne s'oppose aux affirmations de cette dernière. Ainsi, au sein du couple, on relève que la pose de la stomie n'a pas entraîné de changements dans leur vie sexuelle. Cette observation contredit la thèse de Singer et al. (2008), selon laquelle la sexualité est une préoccupation à tout âge. Néanmoins, le couple de M. et Mme B. affirme ne pas être choqué ou déstabilisé par l'abord de la sexualité avec un professionnel. Il paraît donc judicieux et pertinent d'amener le sujet avec des couples de tout âge afin de ne pas généraliser la question de l'âge avec un arrêt des activités sexuelles.

D'autre part, la notion de genre est fréquemment évoquée par Mme L. qui différencie le rapport à la sexualité entre les deux genres. En effet, elle insiste sur le fait que l'atteinte à la vie sexuelle est plus difficile à accepter pour un homme que pour une femme : « [...] l'homme si il est atteint de ce côté-là [...] un homme va fonctionner par instinct, une femme aussi, par ses attraits bien sûr. Mais je veux dire l'homme ... pfff » (l. 135-137). Lawler (2002) confirme cette différence dans le vécu de la sexualité en fonction des genres.

En effet, elle insiste sur l'importance de l'acte pour l'homme qui vivra l'impuissance comme un réel mal-être alors que la femme privilégierait plutôt l'affection et la tendresse dans les moments d'intimité, ce qui confirme la vision de Mme L.

### 5.5.3 Deuil de la sexualité

A travers la littérature (Brenot, 2006), nous avons relevé l'impact évident de la pression sociale sur les individus confrontés à des difficultés dans leur vie sexuelle. En effet, Brenot (2006) a mis en évidence le parallèle établi par la société entre la réussite sociale et la réussite d'une vie sexuelle accomplie. Cet aspect majorerait donc les difficultés d'adaptation d'un couple souffrant de troubles sexuels. Cependant, la pression sociale citée par Brenot (2006) n'a été évoquée au sein d'aucun entretien. Malgré cela, nous avons pu mesurer les difficultés de certains partenaires à accepter le deuil de leur sexualité.

Par exemple, M. T. évoque de manière subtile et suggérée des changements et des difficultés dans sa vie sexuelle, « [...] la vie...de couple, c'est vrai, elle en prend un coup. » (l. 294), « [...] c'est quand même, dur tous les jours. » (l. 294-295). Cela sous-entend bien les conséquences sur leur vie intime même si M. T. reste dans la suggestion et ne témoigne d'aucun sentiment face à cela.

Mme L. évoque ouvertement et spontanément des changements dans sa vie sexuelle et témoigne de sentiments de regrets face à une diminution de rapports intimes. En effet, une vie sexuelle épanouie et très développée semblait caractériser son couple et le différencier des autres couples de son âge : « [...] peut-être que ça ne leur change rien. Pour nous par contre, ça a été...un coup brutal [...] » (l. 600), « [...] il y a l'arrêt quand même de quelque chose, et on en est conscient tous les deux. Bon lui le pauvre il est malheureux, ben moi je le suis aussi hein. » (l. 607-609). Il s'agit d'un véritable deuil à faire pour le couple et la personnalité de chacun augmente la difficulté de l'épreuve. Contrairement à M. T., elle exprime clairement ses sentiments et regrets face aux conséquences de la maladie de son ami sur sa vie sexuelle.

Mme M. évoque instinctivement la notion de sacrifice lorsqu'elle aborde la sexualité suite à la maladie de son époux. Lorsque nous reprenons ce terme, elle se rétracte ce qui révèle la puissance du terme employé. Elle se corrige ensuite en parlant de « preuve d'amour ». Il s'agirait donc d'un témoignage de son amour pour l'autre que d'accepter le deuil de sa sexualité.

Mme L., quant à elle, refuse d'employer le terme « sacrifice » (3x) pour définir ce deuil, mais privilégie également l'expression « preuve d'amour » (2x). Selon elle, considérer cela comme un sacrifice engendrerait la fin de la relation : « Je crois qu'à partir du moment où c'est un sacrifice, il faut...c'est dur ce que je vais dire...mais là, il faut filer. » (l. 294-296), ce qui suggère que par amour, le deuil est plus tolérable.

Mme L. mentionne qu'il y a une autre manière d'exprimer son amour. Elle déclare s'être renseignée sur le sujet et montre son intérêt. Cependant, elle transmet son manque de conviction : « Oui bon j'y crois pas. Non j'y crois pas. » (l. 630). Ces paroles traduisent l'importance que Mme L. accorde à l'acte même et le fait qu'elle n'adhère pas au côté spirituel et romantique d'une éventuelle autre forme de démonstration de son amour.

Mme M. évoque, quant à elle, accéder à cette autre forme de démonstration d'amour. En effet, elle souligne conserver une intimité dans son couple, la tendresse qu'elle partageait avec son mari n'a pas changé : « Ah oui oui oui, rien a changé, ça reste la tendresse. Ça, ça a pas changé » (l. 612). Bien qu'ils aient préservé des moments de tendresse dans leur couple, Mme M. sous-entend ici qu'ils n'ont plus la même activité sexuelle qu'auparavant.

Patte et De Jonghe (2005) font référence à ces nouvelles opportunités amenées au couple confronté au deuil de la sexualité. En effet, elles évoquent la possibilité de nouvelles découvertes sexuelles, et un partage de plaisir à travers des pratiques différentes. De plus, Mme Morel appuie cette idée en évoquant une redécouverte pour les couples, un renforcement des démonstrations de tendresse et d'attentions. A travers son article, Jeanroy-Beretta (2011) a également identifié d'autres manifestations d'amour :

Certains diront que leur sexualité est changée, que le rapport à l'autre passe par la sensualité, que les caresses et la tendresse suffisent à leur plénitude. Aux rapports sexuels se substituent des gestes de tendresse et d'affection, une autre façon de dire et faire l'amour, à l'aide d'autres modalités sensorielles : « sensualité du regard...délicatesse du toucher...effleurement d'une peau satinée devenue plus réceptive... » (p. 52).

Le récit d'une jeune femme atteinte du cancer du sein traduit la possibilité de la naissance d'une autre forme de vie intime : « Il touchait mes mains, caressait mon crâne, on s'embrassait. En huit mois de galère, nous n'avons jamais perdu le « fil » physique. Notre vie amoureuse n'a jamais cessé, elle s'exprimait autrement c'est tout » (Céline citée par Nathalie Vallez, p. 74). Ce témoignage concrétise les différentes façons de démontrer son amour.

Nous observons une contradiction entre les propos de Mme M., qui affirme s'être adaptée à ces changements « naturellement » (3x) et son devoir de respecter les besoins de son époux : « Mon mari, il aurait pas supporté que je fasse comment dire...une œuvre théâtrale [...] » (214-215). On peut s'interroger s'il s'agit réellement d'une adaptation spontanée ou si elle s'interdit d'exprimer ses émotions par respect de la volonté de son mari.

De plus, la notion de fatalité se reflète à travers le discours de Mme M. qui nous interpelle sur l'impossibilité de formuler une demande inaccessible pour son époux : « Comment je peux demander à mon mari d'avoir une vie sexuelle si il peut pas ? Vous demanderiez ? Qu'est-ce que vous feriez ? » (l. 236-237). Ces interrogations peuvent traduire un sentiment d'amertume ou d'impuissance face au deuil de la sexualité qui lui est imposée sans lui laisser l'opportunité d'un choix et ainsi s'opposer à sa revendication d'une adaptation « naturelle ».

Hoarau et al. (2007) ont énoncé dans leur article la dimension de fatalité face au deuil de la sexualité : « [...] les conjointes d'hommes malades semblent intégrer immédiatement cette attente [activité sexuelle] comme allant de soi » (p. 256).

Mme M. évoque également l'âge de son couple qui peut aussi expliquer le fait que ce deuil soit facilité : « Non, pas le sacrifice, pas le sacrifice. Comme je vous dis, j'ai 33 ans de mariage » (l. 234). Ce point de vue rejoint la position de M. et Mme B. qui énoncent ne pas avoir eu de difficultés lors du deuil de leur sexualité en raison de l'âge avancé de leur couple.

Nous pouvons relever un autre facteur facilitant cette acceptation. En effet, Mme M. met en avant la vie sexuelle passée de son couple qui fut très riche et épanouie : « Avant, on avait eu une vie sexuelle bien remplie. Peut-être que c'est ça qui m'a aidé [...] » (l. 186). Cette affirmation contredit la vision de Mme L. qui évoque également une vie sexuelle passée riche et épanouie et qui majore les difficultés du deuil de la sexualité. En outre, il s'agissait du fonctionnement et d'une caractéristique fondant l'identité de son couple.

A travers ces témoignages, nous émettons l'hypothèse que les partenaires effectuent un deuil anticipé de leur sexualité dès l'annonce du diagnostic, et se centrent en priorité sur la survie et le bien-être de leur conjoint.

## 5.6 Dynamique de couple

### 5.6.1 Changement du regard porté sur le conjoint

M. T. décrit des changements considérables dans la personnalité de sa compagne depuis l'annonce du diagnostic, changements engendrés d'après lui par la fatigue, « [...] je vois maintenant, elle n'a plus de patience [...] » (l. 39-40), « [...] elle qui était toujours... [...] à faire la fête et tout [...] mais là c'est vrai qu'elle est...elle est sur les rotules » (l. 47-48). M. T. reste très descriptif et ne laisse transparaître aucune émotion lorsqu'il évoque ces changements. Il est ainsi difficile d'évaluer ce que ces derniers engendrent au sein de leur relation.

Lorsque la question lui est posée, Mme L. affirme que malgré les changements de son conjoint : « [...] il a été très choqué. » (l. 348), son regard n'est pas modifié. Elle s'explique par le fait qu'elle était déjà informée sur les conséquences de la maladie sur son conjoint. Ainsi, elle suggère que la préparation aux événements facilite l'adaptation à ces changements en évitant un effet de surprise et de choc.

Néanmoins, on observe une contradiction. En effet, on peut relever de fortes différences dans la description de son conjoint avant et après la maladie. En effet, Mme L. emploie de multiples superlatifs et des termes valorisants : « [...] quelqu'un de super en forme, super sportif, GRAND, grand cycliste [...] Il a fait tous les cols [...] » (l. 36-39). Par la suite, elle utilise un vocabulaire qui reflète la fragilité pour le décrire : « le pauvre », « affolé », « obsédé », « affecté », « son handicap », « malheureux ». Nous pouvons donc supposer que l'image de son compagnon est modifiée, elle ne dépeint plus une image d'un homme « fort » et « grand ».

Mme M. relève des changements au sein de sa relation : son mari a pu être plus présent pour son fils, il s'est éloigné de sa vie nocturne au casino ainsi que de ses problèmes d'alcool. Cette épreuve a ainsi relancé sa vie de couple et lui a permis d'échapper au divorce. Mme M. relève ainsi des sentiments paradoxaux en lien avec la maladie : « Avec cette maladie, bien sûr c'était terrible, mais j'ai récupéré mon mari. » (l. 119-120). Mme M. pourrait ainsi être confrontée à un sentiment de culpabilité lorsqu'elle témoigne d'aspects positifs en lien avec la maladie de son époux.

Nous observons des divergences dans le regard que nos interlocuteurs portent sur leur conjoint en post opératoire. Alors que certains décrivent une péjoration de la santé de leur conjoint, Mme M. semble avoir retiré des bénéfices secondaires suite à la maladie de son époux. Ainsi, nous ne pouvons généraliser un impact négatif sur le regard du partenaire pendant la maladie.

#### 5.6.2 Consolidation et fragilisation du couple

Dans la majorité des entretiens, les partenaires affirment avoir vu leur couple renforcé par l'épreuve de la maladie. Néanmoins, ils traduisent bien les difficultés auxquelles cette dernière confronte le couple en évoquant l'éventualité de rupture chez de nombreux couples. Gorins (1992) authentifie cette constatation en associant la confrontation à la maladie à une crise pour le couple: « La crise peut être violente et aboutir soit à une consolidation du couple, soit à une démission, voire une rupture » (cité par Hirsch, 2005, p. 203).

Selon M. B., les nombreux problèmes de santé de Mme B. ont renforcé le couple : « [...] on est encore plus fort. » (l. 306). Cela suggère que le vécu d'expériences douloureuses et de diverses épreuves peut contribuer à endurcir les liens du couple en le confrontant à la nécessité de se soutenir mutuellement. Mme Morel valide cette constatation en évoquant le renforcement de certains couples face à des épreuves de vie difficiles.

M. T. affirme également que l'épreuve de la maladie a renforcé son couple mais suggère également que cela peut briser un couple, (en parlant des ruptures de couple) : « [...] je pense que oui, c'est possible. Si déjà le couple est déjà [...] je pense que oui, ça peut arriver. » (l. 282-283). Il souligne le fait que la nature de la relation du couple avant la maladie prédéterminera son évolution.

Mme L. suggère aussi que la relation passée du couple et son fonctionnement sont à prendre en considération car sont prédictors de l'adaptation du couple aux difficultés : « [...] ça n'altère pas leur vie de couple parce que c'était déjà un couple qui était peut-être pas trop...qui ne vivait pas vraiment. » (l. 596-597).



Cette hypothèse est confirmée par de nombreux auteurs (Taylor-Brown & al., 2000 ; Patte & De Jonghe, 2005) qui suggèrent que la relation antérieure du couple sera un prédicteur de son adaptation à l'épreuve de la maladie. Dans son ouvrage, Duhamel (2007) certifie également ce phénomène :

Chez certains couples, le soutien que les conjoints s'apportent devant le stress créé par une maladie, augmente la qualité de leurs interactions, la force de leur relation, la cohésion et la communication familiale (Hopia, Paavilainen et Astedt-Kurki, 2005 ; Mukherjee, Sloper et Turnbull, 2002). Cependant, chez d'autres couples dont la relation était déjà tendue, le stress d'une maladie accentue les conflits et réduit le soutien conjugal (Burman et Margolin, 1992 ; O'Farrell, Murray et Hotz, 2000). (p. 11)

De même, Mme M. évoque clairement un renforcement de son couple suite à l'épreuve de sa maladie. Cependant, elle insiste sur le fait que cette expérience lui a permis de « récupérer » (l. 323) son mari qu'elle s'apprêtait à quitter avant l'annonce du diagnostic.

Nous observons donc qu'un couple fragile, préalablement à la maladie, a été renforcé par cette épreuve ce qui contredit la littérature citée précédemment. Quelques soit les relations conjugales antérieures à la maladie, il nous paraît important dans la pratique soignante d'accueillir le couple sans préjugés tout en étant attentif à leur mode communicationnel.

Mme M. précise tout de même la difficulté à laquelle la maladie confronte le couple. En effet, elle affirme que de nombreux couples peuvent se séparer lorsqu'ils sont confrontés à cette épreuve : « [...] je ne crois pas que tous les couples résistent à tout ça » (l. 324). Elle sous-entend que l'âge joue également un rôle dans l'adaptation : « Si la fille elle est jeune, je pense que il faudra aimer beaucoup beaucoup un homme pour pouvoir continuer » (l. 318-320).

Nous suggérons que Mme M. évoque soit la longévité d'un couple, soit la jeunesse comme des critères influençant les difficultés.

Contrairement aux trois autres interlocuteurs, Mme L. répond que l'épreuve de la maladie n'a pas fragilisé ni renforcé son couple. Mme L. spécifie qu'une telle épreuve ne peut selon elle jamais renforcer un couple mais peut en revanche le fragiliser. Mme L. illustre ses propres difficultés à travers le récit de son expérience en lien avec l'incontinence de son conjoint qui a failli l'amener à se séparer. « [...] j'espère que l'incontinence va s'arrêter très vite, parce que là, là, je ne sais pas si moi, moralement je vais supporter, LE supporter, même en l'aidant » (l. 344-345). Elle montre ici avoir frôlé la rupture.

Bien qu'elle admette qu'il peut y avoir une preuve d'amour à travers cette expérience, elle affirme que l'issue la plus probable est une fragilisation du couple en évoquant la séparation de certains couples. Cela confirme l'affirmation de Venturini (2009) selon laquelle il n'existe que deux issues possibles pour le couple confronté à l'épreuve d'une modification de l'image corporelle : consolidation ou rupture.

## **5. 7 Vécu de l'image corporelle perturbée**

La littérature (Jeanroy-Beretta, 2011 ; Cakmak et al., 2010 ; Persson et al., 2004) a démontré l'existence d'un sentiment de dégoût chez de nombreux partenaires confrontés à une perturbation de l'image corporelle de leur conjoint. Cependant, ce sentiment a été réfuté chez tous nos interlocuteurs.

Lorsqu'il s'exprime sur le vécu de l'image perturbée de sa compagne, M. B. nie avoir ressenti du dégoût envers sa conjointe : « Non, c'est comme quand vous vous nettoyez au cabinet. » (l. 291). Il l'explique par le vécu routinier des maladies de son épouse qui l'a confronté régulièrement à une image modifiée de cette dernière.

Mme B. fait une nouvelle fois référence à leur âge avancé qui les a amenés à s'adapter aux changements corporels : « [...] si on avait 30 ans de moins, 40 ans de moins, ce serait peut-être un autre problème. » (l. 162-163). Elle suggère ainsi que la vieillesse permet de s'habituer aux modifications physiques et facilite ainsi l'adaptation de l'image corporelle perturbée, ce qui corrèle avec l'affirmation de Wassner (1982), cité par Salter (1992), selon laquelle la réponse et l'impact de l'image corporelle perturbée varient en fonction de critères démographiques tels que l'âge, le sexe, les croyances, la personnalité...

M. T affirme ne pas avoir ressenti de dégoût envers sa compagne suite à l'intervention chirurgicale. Il l'explique par ses traits de personnalité en insistant sur la singularité de cet aspect. En effet, il met en avant le fait que il s'agit d'une caractéristique le différenciant des autres « [...] moi - on peut pas dire que je suis pas comme les autres (rires) - mais... [...]. Mais je vous cache pas, certaines personnes c'est sûr que ça peut leur donner envie de partir » (l. 319-322). On peut supposer que c'est une manière pour lui de se gratifier et de se valoriser en précisant que, malgré le choc qu'il affirme, il n'a pas ressenti de dégoût.

De la même façon, Mme M. affirme ne pas ressentir de dégoût face à l'image corporelle de son mari en l'expliquant par sa personnalité et en s'attribuant une « particularité » qui lui permet de ne pas être dérangé par les odeurs. Nous pouvons supposer que l'attribution d'une caractéristique qui la différencie des autres lui permet de se valoriser : « Parce que moi je sais que des autres personnes auraient réagi terriblement. Moi non. Moi les odeurs ça me gêne pas. » (l. 218-220) La répétition du pronom personnel « moi » traduit bien sa volonté de se différencier, de se distinguer des autres ou encore d'affirmer sa position.

Ces deux comportements peuvent référer à de l'omnipotence, mécanisme de défense qui constitue à s'attribuer des qualités qui leur sont exclusives : « [...] le sujet se sent ou agit comme s'il possédait des capacités ou des pouvoirs supérieurs à ceux des autres » (Hecktor, 2003, p. 25). Nous émettons l'hypothèse que cette volonté de se valoriser traduit une diminution de l'estime de soi chez M. T. et Mme M. et qu'ils tentent ainsi de pallier à cette perte conséquente à une déception ou à un sentiment d'impuissance.

Néanmoins, lorsqu'il s'agit d'évoquer l'image corporelle de sa compagne, M. T. se montre hésitant, il ne termine pas ses phrases, il semble avoir peur des mots « valide- enfin valide » (l. 299), « comment dire... », « c'est pas... », « [...] c'est vrai que ça fait un gros... » (l. 205), « [...] pour l'esthétique c'est pas... » (l. 115), « [...] c'est pas évident ouais. » (l. 113). Ces paroles entrecoupées peuvent traduire une volonté de maîtrise, d'autocensure. De plus les rires fréquents, lorsque le sujet est évoqué, reflètent son malaise.

Nous relevons tout de même l'utilisation d'un vocabulaire appartenant au domaine du handicap lorsqu'il mentionne sa compagne : « valide », « diminuée », « pris un coup ». Néanmoins, à la fin de l'entretien M. T. se reprend sur le terme « valide », « [...] valide-enfin valide-qui n'est pas opéré [...] » (l. 299). Le fait que M se corrige, révèle l'impact et la crainte de l'emploi de certains mots, bien qu'employés spontanément durant l'entretien.

Mme L. affirme clairement que l'image corporelle de son ami est perturbée. Elle ne précise cependant pas sa propre vision de ces changements et cite les affects de son conjoint uniquement : « « Je suis foutu, je suis plus un homme, je suis plus le même » » (l. 154). Nous émettons l'hypothèse qu'elle se refuse d'admettre que son regard sur son partenaire a changé et que ce dernier a perdu de la virilité à ses yeux.

Nous supposons qu'il s'agit d'un moyen pour elle de ne pas reconnaître ce qu'elle a perdu, et de conserver l'image qu'elle porte de son couple ou encore qu'elle ne veut pas prendre position.

Persson et al. (2004) ont identifiés des sentiments de honte chez les partenaires ressentant du dégoût envers leur conjoint, ce qui les amenaient à freiner l'expression de leurs émotions. La honte pourrait ainsi expliquer le témoignage ambigu et confus de M. T lorsqu'il aborde l'image corporelle de son épouse.

M. T. se montre très affirmatif quant au ressenti du dégoût de sa conjointe « C'est sûr que elle, elle le ressent, je pense. » (l. 223). Il relève également des termes forts employés par sa compagne pour se décrire : « défigurée » (l. 40), « mutilée » (l. 222). Mme Beyeler atteste que les sentiments de dégoût sont davantage évoqués par les personnes elles-mêmes que par les partenaires, ce qui correspond au témoignage de M. T. De plus, Persson et al. (2004) ont également observés que le frein aux rapports intimes était plus souvent induit par le patient que par le partenaire.

## **6. Synthèse des résultats**

En corrélant le cadre théorique de notre recherche aux analyses des entretiens effectués auprès des partenaires, nous avons fait ressortir de nombreuses convergences entre nos diverses thématiques.

L'ensemble des témoignages ont mis en évidence la mise en place de stratégies d'adaptation communes aux interlocuteurs : distance émotionnelle, sens du devoir et de l'engagement, valorisation, etc. Comme l'a démontré la littérature (Chappuis, 2009, Chen & Chang, 2012) le processus de « coping » favorise l'adaptation à une épreuve de maladie et se retrouve particulièrement au cours d'expérience de deuil. Nous avons relevé que les partenaires rencontrés étaient amenés à vivre divers deuils suite à la maladie de leur conjoint (sexualité, vie de couple, image corporelle) et élaboraient diverses stratégies d'adaptation leur permettant de les surmonter. En effet, ils se sont appuyés sur leurs valeurs de couple mais également sur des principes d'acceptation et de banalisation afin de mieux tolérer les changements dans leur vie intime engendrés par la maladie.

En constatant le paradoxe entre le refus des partenaires d'exprimer du dégoût à l'égard de leur conjoint et la fréquence de ce dernier relevé par la littérature (Persson & al., 2004), nous pouvons faire un lien avec le refoulement des émotions cité comme une stratégie de « coping ». Nos interlocuteurs ont énoncé leur volonté de ne pas blesser leur conjoint et ont traduit à travers les entretiens leur peur de l'emploi de certains termes, ce qui nous amène à penser qu'ils ne pourraient exprimer leur éventuel dégoût.

Nous constatons également que les valeurs et principes moraux des interviewés ont un impact sur la dynamique de leur couple. En effet, ils insistent sur les répercussions de ces derniers sur l'évolution de leur couple (fragilisation ou consolidation). D'autre part, la dynamique de couple sera influencée par d'autres facteurs tels que l'âge des membres du couple ainsi que sa longévité ou encore le vécu du couple. Les interlocuteurs ont en effet relié un renforcement de leur couple avec de nombreuses années de vie commune ou avec un vécu d'épreuves de vie douloureuses. De plus, ils corrélaient la notion d'âge avec un deuil de la sexualité facilité ou non.

Un lien supplémentaire entre le deuil de la sexualité et le vécu personnel a été mis en avant par les partenaires qui décrivent un deuil simplifié ou complexifié par une vie sexuelle passée épanouie et active. Le vécu influe également sur l'adaptation à l'image corporelle perturbée du partenaire : la confrontation passée à des épreuves douloureuses favoriserait l'ajustement.

Par ailleurs, nous avons relevé un lien entre les expériences passées des partenaires et leur vision du rôle infirmier. Les interlocuteurs ont souligné un vécu difficile avec le corps soignant qui aurait pu altérer leur confiance envers ces derniers. Ces expériences passées ont orienté leurs représentations de la profession et sont donc primordiales à identifier par les soignants au cours de leur prise en soin. En effet, la légitimité d'aborder la sexualité par les soignants sera influencée par la vision du couple de la profession infirmière.

La théorie (Penson et al., 2000 ; Mick et al., 2003) soulève l'importance de la création d'un lien de confiance afin de faciliter l'abord des problématiques liées à la sexualité avec le couple et propose un modèle d'intervention (BETTER), qui suggère également la nécessité de la confiance entre le soignant et le soigné en élaborant une phase de « Temps ». Les bénéfices de ce programme ne sont pas uniquement dirigés vers le couple mais également vers les professionnels de la santé au sujet desquels la littérature (Singer et al., 2008) a mis en avant le malaise et les réticences à aborder la sexualité en raison de lacunes dans leur formation.

Les entretiens ont démontré une relation directe entre la confiance des partenaires envers le corps soignant et leur vécu lors de l'annonce du diagnostic. Ce lien est confirmé par la littérature (Reich et al., 2001) qui insiste sur l'importance du moment de l'annonce qui influera de manière considérable les relations soignant-soigné futures. Les entretiens ont par ailleurs évoqué que la notion de la survie prime sur les problématiques liées à la sexualité particulièrement au moment de l'annonce du diagnostic.

Le rôle du professionnel lors de l'accompagnement de couple mis en avant par les recherches (Sandham & Harcourt, 2007) comprend l'intégration du partenaire dans les soins qui majorera le soutien interconjugal. Or, les témoignages relèvent que cette intégration n'est pas encouragée par les professionnels de la santé. Nous observons également des contractions dans leurs propos par rapport à leurs attentes et besoins en ce qui concerne l'abord de l'intimité avec une infirmière.

De plus, les interviewés affirment accorder une grande importance au soutien apporté à leur conjoint et décrivent l'implication dans les soins de ce dernier comme une forme de soutien. Le soutien familial ainsi que des traits de personnalités, tels qu'un caractère fort et indépendant, sont identifiés par certains des interviewés comme constituant des ressources suffisantes et diminuant ainsi le besoin de soutien professionnel.

Au sein de la communication intercouple, l'omission d'information peut constituer une autre nature de soutien évoqué par les interlocuteurs. En effet, il est décrit par ces derniers ainsi que le refoulement de leurs émotions comme étant un moyen de protéger leur compagnon.

En partant de ces résultats, nous pouvons élaborer des hypothèses quant à la prise en soin et à l'accompagnement de partenaires de patients dont l'image corporelle est perturbée et la manière adéquate d'aborder des problématiques liées à la sexualité.



## **7. Discussion**

### **7.1 Perspectives professionnelles**

A travers notre recherche, des besoins exprimés et/ou ressentis des partenaires en ce qui concerne l'abord de la sexualité ainsi que leur intégration dans les soins ressortent de nos entretiens d'une part et la légitimité que des questions liées à la sexualité soit abordées par des infirmières est souligné par le cadre théorique d'autre part.

Pour répondre à ces besoins identifiés, il existe des programmes d'intervention récents : PLISSIT et BETTER destinés à aider le professionnel à se préoccuper de ce sujet délicat et tabou dans la société. Nous nous sommes interrogées sur la pertinence de ces programmes et sur la façon de les appliquer concrètement dans la pratique infirmière.

Dans le cadre d'une prise en soin globale, et dans le cas de couples confrontés à une perturbation de l'image corporelle de l'un de ses membres, il nous semble important d'intégrer la dimension de la sexualité, dimension pouvant être une préoccupation du couple qui, livré à lui-même, peut se retrouver dans une grande détresse. Cependant, l'abord de la sexualité par le soignant exige un positionnement professionnel adéquat, ainsi que des compétences.

Dans notre pratique, il nous paraît primordial d'adopter une approche systémique avec le patient confronté à une image corporelle perturbée, en intégrant son partenaire dans les soins, en l'encourageant à être présent aux entretiens, en se préoccupant de ses affects et de son vécu. De plus, en nous basant sur l'approche systémique, il est important d'identifier le vécu de chacun des membres du couple en lien avec le corps soignant afin de déceler leur vision actuelle de la profession et leurs éventuelles pertes de confiance envers cette dernière.

D'autre part, il s'agit de favoriser la communication intercouple afin d'identifier et de mettre en évidence les probables interprétations de chacun des membres. Duhamel (2007) préconise l'emploi de questions linéaires, afin de relever ces représentations, et circulaires, afin de souligner l'interdépendance des vécus. Néanmoins, nous pensons qu'il est nécessaire de préserver une impartialité dans l'accompagnement du couple et d'éviter la triangulation. Dans l'accompagnement du couple, nous suggérons de valoriser l'expérience passée du couple ainsi que des aspects positifs de leur expérience en indiquant la possibilité d'un renforcement du couple suite aux épreuves de maladie.

Aussi, il a été mis en évidence que l'abord de la sexualité nécessite l'établissement préalable d'un lien de confiance avec le soignant et n'est pas la priorité en post-opératoire immédiat où la notion de survie prime. Lorsque cela a été effectué, il s'agit de demander l'autorisation d'aborder le sujet afin de ne pas brusquer le couple, en posant des questions ouvertes de généralisation, en employant un vocabulaire approprié et allusif. De plus, il est essentiel d'informer le patient de la notion de confidentialité à laquelle nous sommes tenues par le secret professionnel car il s'agit d'un sujet tabou. Il nous paraît primordial que le soignant soit attentif à ses représentations concernant l'âge, le genre et la sexualité, en évitant les généralisations mais également au regard qu'il porte sur le patient dont l'image corporelle est perturbée.

## **7.2 Perspectives de recherche**

Notre recherche nous a permis d'identifier de nombreuses actions infirmières en lien avec l'abord de la sexualité dans la prise en soin de couples confrontés à la perturbation de l'image corporelle de l'un de ses membres suite à un cancer. Cependant, elle comporte des limites.

Tout d'abord, la taille de notre échantillon est restreinte et ne permet ainsi pas de généraliser nos résultats à l'ensemble de la population. De plus, cette étude ne permet pas de mettre en évidence les éventuelles différences en fonction des aspects démographiques tels que la durée du couple, le statut marital, l'éducation et la formation, l'âge des participants, etc. En effet, nous n'avons pas interrogé de couples séparés, ce qui nous aurait permis d'avoir des résultats davantage réalistes au sujet des conséquences de l'expérience de la maladie sur la dynamique de couple.

D'autre part, notre jeune âge et notre genre peuvent avoir un impact sur les réponses données et ainsi limiter les récoltes d'informations. Le fait que nous ne connaissions pas les participants préalablement à notre enquête ainsi que le manque de temps à disposition afin de créer un lien de confiance avec ces derniers constituent une limite supplémentaire à notre recherche.

Dans les recherches futures, il serait intéressant d'élargir l'étude à d'autres pathologies ayant des conséquences sur la vie intime, telles que l'insuffisance cardiaque, les amputations, les brûlures, le handicap ou encore sur les personnes sous traitement agissant sur la libido. De plus, il serait pertinent d'interroger les deux membres du couple séparément afin d'obtenir les deux points de vues et des infirmières de terrain, non spécialisées afin de confronter leur opinion et prise en soin à des infirmières spécialisées en oncologie ou urologie.

Aussi, il serait intéressant d'effectuer une étude quantitative comparative entre la prise en soin de couple s'appuyant sur un programme d'intervention et la prise en soin de couple ne bénéficiant pas d'accompagnement lié à la sexualité.

## **8. Conclusion**

### **Laura :**

Nous voici arrivé à la fin de notre Travail de Bachelor qui a été très enrichissant tant sur le plan personnel, que professionnel.

En effet, cette recherche m'a appris à respecter le travail de groupe comme les avis de chacun, la ponctualité et à concilier nos idées. Mais également à m'adapter aux caractères et idées des uns et des autres, ce qui est bénéfique pour mon futur métier, où le travail en équipe est indispensable. Etre trois, fut un avantage considérable étant donné la richesse des idées et la complémentarité de chacune.

De plus, j'ai pu acquérir des compétences méthodologiques, telles que la récolte de données, l'analyse, l'utilisation de moteur de recherche, la réalisation d'entretien, etc. Aussi dans ma future profession, je pense que j'aurais le réflexe de me documenter lorsqu'un sujet me préoccupera.

Tout au long de notre recherche, j'ai pu constater l'importance d'aborder, ou du moins de tendre des perches en tant que soignant, afin de détecter le moindre besoin ou détresse de la part du patient et de son partenaire. Il ne faut cependant pas oublier, qu'en post-opératoire immédiat, les patients sont plus préoccupés par leur survie. Ainsi avec le temps, la question de la sexualité émerge et c'est pourquoi, en tant que soignant, il faut être présent et au clair sur sa sexualité pour pouvoir l'aborder avec le couple.

Plus tard, en tant qu'infirmière je pourrais, grâce à notre Travail de Bachelor, aborder plus facilement la question de la sexualité avec les patients dont l'image corporelle perturbée et avec leur partenaire. Ainsi je pourrais mieux comprendre leurs comportements et les aider à trouver des solutions face à cette situation difficile et délicate.

**Julie :**

Le travail bachelor est, pour moi, l'aboutissement de quatre années d'étude qui demande la mobilisation de nos divers acquis mais permet également l'acquisition de nombreuses connaissances. Ainsi, cette recherche m'a permis de développer de nouvelles compétences, autant relationnelles, en réalisant des entretiens auprès de partenaires ayant une image corporelle modifiée, que méthodologiques en m'initiant à la démarche de recherche.

De plus, ce travail a été pour moi très enrichissant. Il m'a offert l'opportunité de rencontrer de nouveaux professionnels du terrain, auprès de qui, j'ai pu partager mes idées et beaucoup apprendre.

Bien que très positif, travailler en groupe n'a pas toujours été facile, chacun ayant sa méthode de travail et ses propres attentes. J'ai appris à prendre sur moi mais également à exprimer mes opinions à mes collègues lorsque je n'étais pas d'accord.

Cependant, ce travail à trois m'a permis un partage d'idées, d'atouts, de connaissances et de nouvelles méthodes de travail.

Aussi, je pense que nous avons su nous soutenir et nous entraider lors de nos moments de doutes. Je remercie Laura et Noémie pour leur soutien. En effet, dans notre future profession, il me semble que l'entraide et le respect de l'autre sont deux qualités essentielles à garder en tête.

Voulant travailler dans le domaine de l'oncologie, ce travail m'a apporté de précieuses connaissances et conseils pour soutenir le patient et son partenaire.

En effet, par le biais de notre revue de littérature et nos entretiens, je suis convaincue de la nécessité de l'abord de la sexualité avec le partenaire d'un patient dont l'image corporelle est modifiée mais je me sens également davantage « armée » pour réaliser un entretien avec un patient atteint d'un cancer et son conjoint.

Enfin, je crois que tout au long de cette recherche, nous avons mobilisé deux qualités primordiales. En effet, nous avons fait part de détermination lorsque nous avons du mal à trouver des partenaires à interviewer. Nous ne nous sommes pas découragées, nous avons cru en notre sujet et avons su convaincre nos interlocuteurs afin de trouver des partenaires à interviewer. Aussi, nous avons appris à toujours rester positives, même lorsque le travail nous semblait long et très difficile.

Ainsi, ce travail est pour moi une excellente transition entre mon rôle d'étudiante et mon futur rôle professionnel. En effet, j'ai pris confiance en moi et appris à valoriser davantage mon travail et mes connaissances.

**Noémie :**

A travers l'élaboration de ce travail de Bachelor, j'ai pu acquérir des connaissances en lien avec divers aspects du domaine de la recherche (méthodologie, analyse d'entretiens, récolte de données, revue de littérature), faisant désormais partie intégrante de la discipline infirmière. J'ai ainsi développé un réel intérêt pour ce secteur, qui me paraît indispensable au développement et à l'évolution de la profession.

J'ai pris conscience des problèmes auxquelles les démarches de recherche peuvent confronter le chercheur, autant en ce qui concerne les données au sein de la littérature que les recherches sur le terrain, auprès de la population.

D'autre part, j'ai pu mesurer les difficultés du travail en groupe, ce qui me servira au cours de ma pratique professionnelle future, la collaboration et le travail en équipe étant indissociables du milieu des soins.

De par la dimension taboue de notre sujet, j'ai été soucieuse tout au long de notre démarche des questions éthiques, afin de respecter l'intimité des participants, et de ne pas inclure de jugements moraux lors de l'interprétation de leurs propos.

Par ailleurs, ce travail m'a permis de trouver des réponses à mes préoccupations et interrogations sur la mise en pratique de l'approche systémique dans la prise en soin, approche pour laquelle j'ai un intérêt particulier, ainsi que sur le soutien psychologique que l'infirmière peut apporter à des couples dont l'un des membres a une image corporelle perturbée.

Enfin, j'ai été très touchée par la rencontre de nos interlocuteurs, qui ont fait preuve de courage et qui nous ont accordé leur confiance, en se livrant sur divers aspects de leurs vies privées et en acceptant d'aborder des sujets intimes et parfois douloureux. Leurs témoignages authentiques ont été source d'un fort enrichissement autant personnel que professionnel.

## **9. Bibliographie**

### **Livres/ouvrages:**

Duhamel, F. (2007). La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers, deuxième édition. Montréal : G. Morin.

Hall, E. (1971). La dimension cachée. Paris : Edition du Seuil

Fortin, M-F. (2006). Fondements et étapes du processus de recherche. Montréal : Chenelière Education

Lawler, J. (2002). La face cachée des soins. Paris : Seli Arlan.

Salter, M. (1992). Altération de l'image corporelle. Le rôle de l'infirmière. Paris : InterEditions.

Wright, L.M. & Leahey, M. (2001). Guide d'évaluation et d'intervention. L'Infirmière et la famille. Montréal: Éditions du Renouveau pédagogique.

### **Articles de revue :**

Altschuler, A., Ramirez, M., Grant, M., Wendel, C., Hornbrook, MC., Herrinton, L & Krouse, RS. (2009). The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. Journal Wound Ostomy Continence Nursing, 36(3), 299-305.  
doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1dc

Babin, E. & Grandazzi, G. (2010). Vivre avec le cancer. Psycho-Oncology, 4, 303-308.  
doi : 10.1007/s11839-010-0289-8

Baucom, D. H., Porter, LS., Kirby, JS., Gremore, TM., Wiesenthal, N., Aldridge, W. & Keefe, FJ. (2009). A couple-based intervention for female breast cancer. Psycho-Oncology, 18, 276-283.  
doi: 10.1002/pon.1395

- Brenot, P. (2006). Le couple dans tous ses états. *Santé mentale*, 104, 39-42.
- Bruyninx, L. (2006). L'image corporelle blessée d'un patient porteur d'une stomie. *Louvain Médical*, 125, 459-461.
- Cakmak, A., Aylaz, G. & Kuzu, M.A. (2010). Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. *World Journal of Surgery*, 34, 2872-2876.  
doi:10.1007/s00268-010-0758-z
- Capone, MA., Good, RS., Westie KS. & al. (1980). Psychosocial rehabilitation of gynaecologic oncology patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 61, 128-132.
- Chen, P. Y. & Chang, H-C., (2011). The coping process of patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 10-16.  
doi: 10.1016/j.ejon.2011.01.002
- Dooks, P., McQuestion, M., Goldstein, D., & Molassiotis, A. (2012). Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. *Support Care Cancer*, 20, 489-498.  
doi: 10.1007/s00520-011-1101-4
- Habib, H., Nassar, J (2007). L'image de l'infirmière aujourd'hui. *Journal Association FSI-USJ*. 33-35 Accès  
<http://www.fsi.usj.edu.lb/anciens/journal2007/arti7.pdf>
- Hashmi, N. K., Ransom, E., Nardone, H., Redding, N. & Mirza, N. (2010). Quality of life and self-image in patients undergoing tracheostomy. *Laryngoscope*, 120 (4), 196  
doi: 10.1002/lary.21663
- Hecktor, L. (2003). Les mécanismes de défences. *Santé Mental*, 75, 21-25.
- Hirsch, E. (2005). Quelle vie pour le couple après le cancer? Le couple et la sexualité. *Revue Francophone Psycho-Oncologie*, (3), 201-206.  
doi: 10.1007/s10332-005-0084-0



- Hoarau, H., Favier, A.-L. & Hubert, A. (2007). La sexualité du couple face au cancer: regards de femmes. *Psycho-Oncologie*, 1, 252-256.  
doi: 10.1007/s11839-007-0054-9
- Hordern, A. J & Street, A. F. (2007). Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Medical Journal of Australia*. 185, (5), 224-227. Accès  
<https://www.mja.com.au/journal/2007/186/5/communicating-about-patient-sexuality-and-intimacy-after-cancer-mismatched>
- Jadoulle, V., Ogez, D. & Rokbani, L. (2003). Le cancer, défaite du psychisme?. *Bull Cancer*, 91 (3). 249-256. Accès  
[http://www.jle.com/e-docs/00/04/01/0C/vers\\_alt/VersionPDF.pdf](http://www.jle.com/e-docs/00/04/01/0C/vers_alt/VersionPDF.pdf)
- Jeanroy-Beretta, S. (2011). Regard sur une différence: Difficultés psychique et sexuelle des personnes stomisées. *Psycho-Oncologie*, 5, 45-55.  
doi: 10.1007/s11839-011-0309-3
- Mick, J., Hughes, M. & Cohen, M. (2003). Sexuality and cancer : how oncology nurses adress it BETTER. *Oncology Nurses Forum*, 30 (2), 152-153
- Patte, D. & De Jongue, A. (2005). Quand le soin renvoie à la sexualité. *Revue Francophone Psycho-Oncologie*, (3), 185-189.  
doi :10.1007/s10332-005-0081-3
- Pelusi, J. (2006). Sexuality and body image. *The American Journal of Nursing*, 106 (3), 32-38.
- Penson, R-T, Gallagher, J., Gioiella, ME., Wallace, M., Borden, K., Duska, LA.,...Lynch, JT.. (2000). Sexuality and cancer: Conversation comfort zone. *The Oncologist*, 5, 336-344.
- Persson, E. Severinsson, E & Hellström, A.-L. (2004). Spouses' perceptions of and reactions to living with a partner who has undergone surgery for rectal cancer resulting in a stoma. *Cancer nursing*, 27 (1), 85-90.

- Price, B., (1998). Explorations in body image care : Peplau and practice knowledge. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 179-186. Accès <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2850.1998.00126.x/pdf>
- Poussin, J-C. (1987). Notion de système et de modèle. *Cahier des Sciences Humaines*, 23 (3-4), 439-441. Accès [http://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins\\_textes/pleins\\_textes\\_4/sci\\_hum/24939.pdf](http://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/pleins_textes_4/sci_hum/24939.pdf)
- Ramirez, M. McMullen, C., Grant, M., Altschuler, A., Hornbrook, MC., Krouse, RS. (2010). Figuring out sex in a reconfigured body : Experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women & health*. 49, (8), 608-624. Accès <http://dx.doi.org/10.1080/03630240903496093>
- Reich, M. (2007). Traitements des problèmes sexuels après un cancer : intégration des approches médicales et psychologiques. *Psycho-Oncologie*, 1, 231-235.  
doi : 10. 1007/s11839-007-0047-8
- Reich, M., Deschamps, C., Ulaszewski, A.L. & Horner-Vallet, D. (2001). L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos. *Revue Médicale Interne*. (22), 560-566. Accès <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0248866301003873>
- Reynaert, CH., Libert, Y., Jacques, D., Godenir, F. & Zdanowcz, N. (2006). Cancer et dynamique du couple. *Louvain Médical*, 125 (10), 467-480. Accès : <http://www.md.ucl.ac.be/loumed/Numero%2010/214907-LMed%20S467-480.pdf>
- Sandham, C., Harcourt, D. (2007). Partner experiences of breast reconstruction post mastectomy. *European Journal of oncology nursing*, 11(1), 66-73. Accès <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2006.05.004>
- Shell, J. A. (2007). Including sexuality in your nursing practice. *Nursing Clinical of North America*, 42, 685-696.

Singer, S., Danker, H., Dietz, A., Kienast, U., Pabs, F., Meister, E-F. ... & Schwarz, R. (2008). Sexual problems after total or partial laryngectomy. The Laryngoscope, 118. doi:10.1097/MLG.0b013e318182cdc6

Taylor-Brown, J., Kalipatrick, M., Maunsell, E. & Dorval, M. (2000). Partner abandonment of women with breast cancer. Cancer Practice. 8 (4), 160-164. Accès [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Taylor-Brown%2C%20J.%20%26%20al.%20\(2000\).%20Partner%20abandonment%20of%20women%20with%20breast%20cancer](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Taylor-Brown%2C%20J.%20%26%20al.%20(2000).%20Partner%20abandonment%20of%20women%20with%20breast%20cancer)

Vallez, N. (2012). Maintenir le lien. Rose Magazine, 2, 72-74.

Venturini, E. (2009). L'impact du cancer pelvien sur la sexualité et le couple: ce que nous apporte la littérature. Psycho-Oncologie, (3), 188-199. doi : 10.1007/s11839-009-0147-8

Wilson, RE. (1995). The nurse's role in sexual counseling. Ostomy Wound Management, 41 (1), 72-82.

**Document électronique (site Web) :**

Beyeler, S., Biggler-Perrotin, L., Donnat, N., Jaggi, K., Jonniaux, S., Laroutis Monnet, R...& Victorion, M. (2006). L'image corporelle, un concept de soins. Accès [http://soins.hug-ge.ch/\\_library/specialistes\\_clin\\_pdf/concept\\_ic\\_22oct06.pdf](http://soins.hug-ge.ch/_library/specialistes_clin_pdf/concept_ic_22oct06.pdf)

Métais, A. (non spécifiée). Pourquoi la société moderne devient-elle plus individualiste ? [Page Web] Accès : <http://sociologos.insa-lyon.fr/files/rte/file/SOCIOLOGOS/RESSOURCES/MANAGEMENT/PPH-individualisme.pdf>

Tremblay, S. (7 février). L'intimité dans un couple. Bienvenue. [Page Web]. Accès <http://www.objectif-couple.com/texte-thematique/007-intimite-dans-un-couple.php>

### **Document non publié (polycopié ou support de cours) :**

Chappuis, P-L. (2009). Les mécanismes de défenses : Résumés et définitions. (Polycopié).  
Genève : Haute Ecole de Santé

Chappuis, P-L. (2009). Notes sur le stress. (Polycopié). Genève : Haute Ecole de Santé.

Congiu-Mertel, L, Meid, S. (2011). Les soins infirmiers et le modèle systémique. (Polycopié).  
Genève : Haute Ecole de Santé.

Chatelain, B. & Schorer, E. (2009). Guide de présentation des travaux écrits et des  
références. (Polycopié). Genève : Haute Ecole de Santé.

### **Institution comme auteur :**

Observatoire Régional de la Santé Nord. (2009). Intimité, sexualité. Nord-Pas-de-Calais :  
Observatoire Régional de la Santé Nord.

### **Mémoire ou thèse :**

Segrestan-Crouzet, C. (2010). Evolution et différences dans l'ajustement des couples au  
cancer du sein. Rôle des facteurs psychosociaux et influence réciproque des deux  
membres de la dyade. (Thèse). Université Victor Segalen Bordeaux II. Accès  
[http://scholar.google.fr/scholar?hl=fr&q=Evolution+et+diff%C3%A9rences+dans+l%E2%80%99ajustement+des+couples+au+cancer+du+sein.+R%C3%B4le+des+facteurs+psychosociaux+et+influence+r%C3%A9ciproque+des+deux+membres+de+la+dyade.&lr=&as\\_ylo=&as\\_vis=1](http://scholar.google.fr/scholar?hl=fr&q=Evolution+et+diff%C3%A9rences+dans+l%E2%80%99ajustement+des+couples+au+cancer+du+sein.+R%C3%B4le+des+facteurs+psychosociaux+et+influence+r%C3%A9ciproque+des+deux+membres+de+la+dyade.&lr=&as_ylo=&as_vis=1)

### **Colloque/congrès :**

Bondil, P., Habold, D. (Dir.) (2009). Couple, cancer, sexualité : prise en charge : Commission  
de Travail des Assises de Lille, 26 au 29 mars 2009. Nord-Pas-de-Calais : Lille.

### **Brochure :**

Ligue Contre le Cancer. (2009). Cancer et sexualité au féminin [Brochure]. Berne : Ligue  
Suisse Contre le Cancer

## **10. Annexes**

### **ANNEXE I :**

#### **Grille d'entretien :**

##### **Questions liées aux expériences vécues :**

1. Pourriez-vous nous dire comment c'est pour vous de vivre tous les jours avec votre partenaire suite à la modification de son apparence ? Comment c'est pour vous dans l'intimité ?
2. Pensez-vous apporter une aide/un soutien à votre partenaire ? Si oui, en quoi ? Quelle aide ?
3. Avez-vous été intégré dans la prise en soin de votre partenaire par les professionnels de la santé? Si oui, comment ?
4. Avez-vous bénéficié de soutien/aide extérieure? Si oui, lesquels ?
5. Avez-vous manqué d'aide ? Si oui, en quoi ?
6. Avez-vous mobilisé des ressources ? Si oui, lesquelles ?

##### **Questions liées aux besoins/attentes :**

7. Attendez-vous une aide de la part d'un professionnel de la santé? Si oui, laquelle ? Quel rôle voyez-vous pour l'infirmière dans votre accompagnement ?
8. Est-il important pour vous d'aborder des questions intimes avec un professionnel de la santé ? Si oui, en quoi est-ce important ?
9. Pensez-vous qu'un professionnel de la santé peut vous aider si votre couple rencontre des difficultés suite à des modifications de l'image corporelle ?

## ANNEXE II :



Filière Soins Infirmiers

Genève, le 16 février 2012

### **Informations destinées aux personnes désirant participer au travail de bachelor intitulé : « L'intimité des partenaires de personnes dont l'apparence est modifiée »**

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à notre travail de bachelor portant sur les ressentis du partenaire lorsque ce dernier est confronté au changement corporel et/ou à la maladie de son (sa) conjoint(e), en raison de votre connaissance et expérience de cette thématique.

#### **Buts de notre travail :**

Ce travail a pour but de connaître vos besoins, en ce qui concerne l'abord de votre intimité (sexualité) avec des professionnels de la santé. En effet, nous souhaitons acquérir des connaissances sur vos éventuels besoins, ressources, craintes, difficultés afin de déterminer comment vous accompagner au mieux.

#### **Contexte du travail :**

Ce travail de bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'entretiens, qui se déroule au sein d'associations genevoises avec des partenaires de personnes dont l'image corporelle est modifiée.

Cette recherche aura lieu entre février et mars 2012.

#### **Description de la recherche :**

Nous vous proposons un entretien individuel, qui durera environ 1 heure, à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

### **Avantages et inconvénients de participer :**

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à nous éclairer sur le vécu du partenaire d'une personne dont l'image corporelle est modifiée et sur la pertinence de la prise en soin infirmière en ce qui concerne l'abord de l'intimité avec ce dernier. Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous personnellement.

### **Droits et confidentialité :**

Votre participation à cette recherche est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement.

Toute information recueillie dans le cadre de cette recherche demeurera strictement confidentielle. Les étudiant-e-s soussigné-e-s s'y engagent. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issues du travail de bachelor. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de bachelor. Seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée.

### **Accès aux résultats :**

Si vous le désirez, vous pourrez avoir accès à notre travail de bachelor soit en assistant à notre soutenance qui aura lieu au mois de septembre 2012, soit en nous communiquant votre adresse afin que nous puissions vous l'envoyer par courrier postal.

### **Adresse de contact :**

Nom de-s étudiant-e-s : Nom du Directeur-trice de mémoire  
Demoures Laura Mme Terraneo Fabienne  
Dumont-Dayot Julie  
Horowitz Noémie

HEdS – Haute école de santé Genève  
Avenue de Champel 47  
1206 Genève  
Tél. : 022 388.56.00



### Formulaire de consentement éclairé et libre

#### Travail de bachelor : « L'intimité (sexualité) des partenaires de personnes dont l'apparence est modifiée »

- Je consens à participer à la phase de recherche du travail de bachelor susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé 'Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelor (TB) intitulé «L'intimité (sexualité) des partenaires de personnes dont l'apparence est modifiée ».
- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par l'étudiant-e signataire des objectifs et du déroulement de la recherche sur les ressentis du partenaire lorsque ce dernier est confronté au changement corporel et/ou à la maladie de son (sa) conjoint(e).
- Je suis informé-e que cette recherche ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du 1 décembre 2011 qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issues du travail de bachelor.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Lieu et Date :

Nom et signature du-de la participant-e :



Attestation de-s l'étudiant-e-s: J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce-tte participant-e la nature, le but et la portée de ce travail de bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de bachelor, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement de ce-tte participant-e à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu et Date :

Nom-s et signature de-s étudiant-e-s :

#### **ANNEXE IV :**

Xxx

Yyy

Genève, le 1 décembre 2011

#### **Concerne : Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution**

Madame,

Nous sommes trois étudiantes infirmières en 3<sup>ème</sup> année Bachelor à la Haute école de Santé de Genève. Dans le cadre de notre formation, nous sommes amenées à réaliser un travail de Bachelor.

En vue d'une démarche systémique, nous nous intéressons à l'adaptation et aux ressentis du partenaire lorsque ce dernier est confronté au changement corporel et/ou à la maladie de son (sa) conjoint(e).

L'objectif de ce projet est de mettre en avant l'importance d'intégrer le partenaire dans la prise en soin ainsi que de déterminer le rôle que peut jouer l'infirmière dans l'accompagnement de ces couples pour un suivi de qualité.

Afin d'effectuer une récolte de données, nous souhaiterions effectuer des entretiens semi-directifs avec des partenaires de patients dont l'image corporelle est perturbée. Nous pensions recruter ses participants au sein de divers associations genevoises. Nous vous demandons l'autorisation d'interroger 2 à 4 partenaires sur cette thématique.

Les entretiens seraient d'une durée comprise entre une heure et une heure trente minutes et les données obtenues seront anonymes et confidentielles.

Nous joignons en annexe la lettre d'information destinée à la population cible, dans laquelle vous trouverez la description précise de notre projet et les implications concrètes pour les participant-es.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez recevoir, Madame, nos meilleures salutations.

Laura Demoures : [laura.demoures@etu.hesge.ch](mailto:laura.demoures@etu.hesge.ch)

Julie Dumont-Dayot : [julie.dumontdayot@etu.hesge.ch](mailto:julie.dumontdayot@etu.hesge.ch)

Noémie Horowitz : [noemie.horowitz@etu.hesge.ch](mailto:noemie.horowitz@etu.hesge.ch)

**Fabienne Terraneo, directrice de mémoire**

**Lu et approuvé le.....par.....**

**Signature : .....**

**Annexe :**

- Grille d'entretien,**
- Lettre d'information,**
- Formulaire de consentement destiné aux participants**